



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

Les dernières prières



Formateur référent mémoire : MASSON Erwan

RIBEIRO COSTA Fátima

Formation infirmière

Promotion 2019-2022

Date:01/05/2022



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

DIRECTION REGIONALE

DE LA JEUNESSE, DES SPORTS

ET DE LA COHÉSION SOCIALE

Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat d'Infirmier

Travaux de fin d'études :

Les dernières prières

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 : « toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier, est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 01/05/2022

Signature de l'étudiant :

Fraudes aux examens : CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE CHAPITRE PREMIER : DES FAUX
Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques. Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics. Art. 1er : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

REMERCIEMENTS

Je voudrais remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue et accompagnée que ce soit pour la création et la rédaction de ce travail de fin d'études mais aussi pendant mes trois années d'études.

Je souhaite tout d'abord remercier l'équipe pédagogique du PFPS de Pontchaillou qui a su m'accompagner et m'aider pendant mes études et particulièrement Erwan MASSON, mon guidant de mémoire ainsi que Katia EVEN, ma référente pédagogique.

De plus, un grand merci à tous les professionnels de santé qui m'ont accordé leur temps pour ce travail, ainsi qu'aux professionnels qui m'ont suivi lors de mes stages et grâce à qui j'ai pu vivre de merveilleuses expériences.

Par ailleurs, je tiens à remercier toutes les personnes que j'ai rencontrées pendant ma formation, avec qui j'ai créé des liens forts et qui m'ont beaucoup soutenu tout le long de ces trois années.

Pour finir, merci à ma compagne d'avoir toujours été présente à mes côtés.

Table des matières

I.	Introduction.....	p.1
II.	Cheminement vers la question de départ.....	p.2
1.	Situation d'appel.....	p.2
2.	Questionnement et question de départ.....	p.3
III.	Cadre conceptuel.....	p.4
1.	Les besoins religieux des patients.....	p.4
1.1	Les besoins en général.....	p.4
1.2	Religion et respect de la religion.....	p.5
1.3	Les besoins religieux.....	p.6
1.4	Les besoins religieux des patients en fin de vie.....	p.7
2.	Le prendre soin.....	p.8
2.1	Définition.....	p.8
2.2	Différence entre soigner et prendre soin.....	p.9
2.3	Prendre soin et besoins religieux en fin de vie.....	p.9
3.	Laïcité.....	p.10
3.1	Définition.....	p.10
3.2	Laïcité dans les établissements publics.....	p.10
3.3	Laïcité dans les établissements privés.....	p.11
IV.	Méthodologie des entretiens infirmiers.....	p.12
1.	Type d'entretiens.....	p.12
2.	Choix des professionnels.....	p.12
3.	Organisation de la mise en place et bilan du dispositif.....	p.12
V.	Analyse des entretiens.....	p.13
1.	L'expression des besoins des patients en fin de vie.....	p.13
2.	Les besoins exprimés en fin de vie.....	p.13
3.	Les moyens mis en place pour répondre aux besoins des patients.....	p.14
4.	L'intégration des besoins religieux dans les soins.....	p.14
5.	Le ressenti des soignants face aux besoins et aux demandes des patients.....	p.15
6.	Le respect de la laïcité.....	p.15
7.	La prise en charge des rites funéraires.....	p.15
8.	Les améliorations possibles.....	p.16
VI.	Discussion.....	p.16
1.	Confrontation des dires des professionnels avec les écrits.....	p.16
2.	Temps de débat.....	p.17
2.1	L'expression des besoins et la famille.....	p.17
2.2	Les besoins particuliers.....	p.18
2.3	Les limites.....	p.19
2.4	Les moyens mis en place et les améliorations possibles.....	p.20
2.5	Le vécu des soignants.....	p.21
2.6	La discussion en équipe.....	p.22
VII.	Conclusion.....	p.23
VIII.	Bibliographie.....	p.25
Annexes		

I- Introduction

Anciennement nommés “hospices”, les hôpitaux étaient décrits dans les siècles passés comme une “maison où des religieux donnaient l'hospitalité aux pèlerins, aux voyageurs” (Le Robert). C'était donc des endroits dans lesquels beaucoup de personnes ont vécu leur fin de vie. Étant tenus par des religieux, la religion était alors au centre de ceux-ci. De nos jours, on associe toujours la notion de fin de vie aux hôpitaux, mais ce n'est plus le cas pour la religion. Pourtant, pour beaucoup de personnes, la fin de vie est intimement liée à la religion.

Dans le cadre de mes études d'infirmière¹, et plus particulièrement pour mon travail de fin d'études, je me suis intéressée à la pratique de la religion au sein des hôpitaux, et plus spécifiquement dans les situations de fin de vie.

J'ai choisi ce sujet car y ayant déjà été confrontée plusieurs fois, que ce soit professionnellement ou personnellement, l'avis des soignants sur le sujet m'intéressait beaucoup. Cela représente aussi pour moi une façon de pouvoir discuter d'un sujet qui, bien que non rejeté par les soignants, n'est pas souvent évoqué. De plus, la religion est un thème qui m'a toujours intéressée et pouvoir le joindre à ma pratique professionnelle me semble important pour diverses raisons. La raison majeure étant de pouvoir répondre pleinement aux demandes des patients en ce qui concerne la religion.

Pour cela, j'ai mené mon travail de recherche en plusieurs parties. Nous allons donc voir dans un premier temps la situation d'appel qui m'a permis de réfléchir à ce sujet ainsi que le questionnaire qui en a découlé et la question de départ.

Ensuite, le cadre théorique puis les entretiens infirmiers et leur analyse.

Par la suite, la discussion, comprenant la comparaison entre les propos des professionnels et le cadre théorique ainsi que le temps débat. Pour finir, la conclusion contenant la synthèse des éléments théoriques, de l'avis des soignants et de ma projection professionnelle.

¹ Lire infirmier(e) pour la suite

II- Cheminement vers la question de départ

1. Situation d'appel

J'ai fait mon stage de semestre 1 en unité de soins de longue durée.

Pendant ce stage, j'ai pris en soins plusieurs patients en fin de vie. Mais j'ai passé plus de temps avec une patiente en particulier, Mme R.

Mme R était âgée d'environ 80 ans, avait deux filles et un fils, était d'origine marocaine et de confession musulmane.

Pendant mes 5 semaines de stage, j'ai vu l'état de Mme R se dégrader de plus en plus vite, elle perdait ses capacités à verbaliser, à s'alimenter ainsi qu'à se mouvoir seule.

Face à la dégradation de son état, l'équipe soignante a pris la décision de l'installer dans une chambre plus grande, qu'on gardait pour les personnes en fin de vie afin de leur permettre d'avoir plus d'espace lors des visites mais surtout pour leur garantir plus de calme.

Il fut aussi décidé avec le médecin et la famille, d'arrêter tous les soins qui cherchaient à maintenir la patiente en vie et de ne garder que les soins de confort.

Les enfants de Mme R et plus particulièrement une de ses filles, venaient la voir régulièrement. Pendant leurs visites, ils passaient beaucoup de temps à prier avec leur mère.

Une fois que Mme R fut installée dans sa nouvelle chambre, lorsque ses enfants venaient pour prier avec elle, ils pouvaient ramener leurs tapis de prière et s'installer dans la chambre de leur mère, pour prier tous ensemble.

Avec l'équipe soignante, nous avons toujours essayé de leur garantir des moments de calme lors des prières. Lorsqu'un soin pouvait être décalé de quelques minutes, nous le faisons.

En plus des moments de prière, nous avons toujours essayé de respecter les besoins et les souhaits de la patiente au quotidien.

Lors de la toilette, nous nous organisons de façon à ce que sa toilette soit faite par des femmes. Malheureusement, la toilette devant être faite à deux, cela n'était pas toujours possible.

Après la toilette, le Hijab était toujours mis à la patiente, nous faisons attention à bien garder le Coran sur la table de chevet de Mme R et lui donnions son misbaha (équivalent du chapelet chez les chrétiens). Nous faisons aussi attention à respecter son régime alimentaire, dans ce cas, régime sans porc.

Une de ses filles, nous a remerciés de leur donner le droit d'accompagner leur mère de cette façon et pour tout ce qu'on faisait pour garantir le bien-être de sa mère.

Nous lui avons expliqué que cela était normal et faisait partie de la prise en charge.

En effet, nous discutons parfois de cette prise en charge avec l'ensemble de l'équipe et cela semblait venir naturellement. L'équipe soignante était en accord avec tout ce qui était mis en place et essayait de toujours faire au mieux pour la patiente.

Moi même, je ne me suis jamais sentie forcée de m'adapter aux demandes de Mme R ni de sa famille. Tous les échanges avec la famille étaient calmes, bienveillants et respectueux dans les deux sens. Bien que la famille de Mme R était souvent présente, cela n'a jamais été un souci dans la prise en soins, c'était au contraire une façon pour nous de pouvoir connaître ce que souhaitait la patiente.

2. Questionnement et question de départ

Bien que cette situation n'ait jamais été perçue comme problématique au sein de l'équipe, elle m'a cependant amené à me questionner sur plusieurs points. Mon questionnement a débuté après avoir vu dans la salle de transmissions du service, une affiche qui recensait les conduites à avoir face aux patients selon leur religion (cf. Annexe I).

Je me suis alors demandée si en matière de besoins religieux l'équipe soignante doit accepter toutes les demandes ? Est-ce que tout peut être fait ? Quelles vont être les limites ?

Est-ce que la prise en charge aurait été la même s'il s'agissait d'une autre religion? Une religion moins connue?

Comment est-ce qu'on peut respecter la laïcité tout en respectant le patient et ses besoins religieux ?

Est-ce que le principe de laïcité s'applique seulement aux établissements publics?

Comment gérer les aprioris que peuvent avoir certains soignants ?

Comment est-ce qu'on peut associer les soins infirmiers et la prise en compte des besoins religieux de la personne ?

C'est en m'interrogeant sur ces diverses questions que j'ai pu définir ma question de départ. Celle-ci étant: Au sein d'un établissement public, dans quelle mesure l'infirmier peut-il intégrer dans le prendre soin, les besoins religieux du patient en fin de vie ?

III- Cadre conceptuel

Afin de pouvoir apporter des éléments de réponse à la question de départ, il est nécessaire de définir les termes qui découlent de celle-ci grâce à des écrits. Cette partie sera divisée selon les différents termes.

1. Les besoins religieux des patients

1.1 Les besoins en général

Largement définie par le dictionnaire Larousse comme “Ce qui est nécessaire pour accomplir quelque chose, faire face à une situation”, la notion de besoins peut alors avoir plusieurs significations selon le point de vue.

Kenaïssi(1998) lui attribue trois composantes. Une composante scientifique qui se traduit par une recherche par le corps de l’homéostasie, d’un équilibre. Une composante psychologique, représentant les carences, les tensions et une composante philosophique qui est la mise en mots de ce qui manque au patient pour se sentir complet, souvent en lien avec la notion de spiritualité.

Cependant, Maslow (2013) regroupe les types de besoin en 5 catégories hiérarchisées, partant des besoins physiologiques jusqu’au besoin d’accomplissement de soi, organisés sous forme de pyramide (cf. Annexe II). Ces besoins ont un caractère inconscient. Pour lui, il n’est possible de ressentir un besoin supérieur que si les besoins physiologiques sont satisfaits et ainsi de suite pour les autres catégories de besoins.

Les 5 catégories sont rangées de la manière suivante:

1- Les besoins physiologiques: Ils font référence à l’homéostasie, à ce qui est nécessaire pour survivre. Comme dit précédemment, il est nécessaire que ces besoins soient satisfaits, sinon il sera impossible de passer au type de besoins suivants.

2- Le besoin de sécurité: C’est tout ce qui garantit à la personne un sentiment de sécurité dans tous les domaines, que ce soit le fait d’être à l’abri, d’avoir une stabilité financière ou de ne pas se sentir menacé par la violence. Pour certaines personnes, la religion peut être une forme de sécurité de l’avenir. Dans d’autres cas, la sécurité peut être représentée par une personne.

3- Le besoin d'appartenance et d'amour: Il est relatif au besoin d'affection, que ce soit donner ou recevoir de l'amour. Cela est aussi représenté par le besoin de se sentir appartenir à un groupe social, qu'il soit amical ou familial.

4- Le besoin d'estime: Il est en lien avec le besoin d'évaluation, du respect de soi ainsi que l'estime des autres. Il se divise en 2 sous-ensembles: le désir de puissance et le désir de réputation.

5- Le besoin d'accomplissement de soi: Vu comme le besoin le plus supérieur, il se manifeste par la nécessité pour les personnes de pouvoir s'épanouir dans les domaines où elles sont compétentes, dans ce qui représente leur vraie nature. C'est le besoin de devenir de plus en plus ce qu'on est vraiment.

Il est donc nécessaire pour les personnes de pouvoir répondre à leurs besoins de base afin de pouvoir par la suite s'épanouir. Cependant, cette classification n'est pas toujours la même selon les individus, dans certains cas la priorité de certains besoins peut être inversée. De même, selon les cultures des différents individus, le moment de vie, ou l'histoire de vie, les besoins ne sont pas les mêmes.

1.2 Religion et respect de la religion

D'une manière générale, Le Robert définit la religion comme étant la "reconnaissance par l'être humain d'un principe supérieur de qui dépend sa destinée", c'est une "attitude intellectuelle et morale qui en résulte".

D'après Dortier (2017) "La religion ne se réduit pas à une croyance en l'au-delà, elle implique aussi un culte, une morale et une organisation." (p.18) Il met en avant dans son article, la grande diversité de religions (monothéistes, polythéistes..) ainsi que celle des cultes. Il existe aussi un grand nombre de façons d'exprimer sa religion, mais elles se rejoignent toutes sur 4 points: la croyance en un monde de l'au delà où vivent des divinités, la pratique d'un culte pour s'attirer les faveurs des dieux, des règles et valeurs qui régissent la vie collective ou privée et l'existence de "spécialistes du sacré" qui servent de lien entre le ou les dieux et le monde.

La religion sert donc plusieurs fonctions individuelles, sociales et collectives qui sont d'expliquer le monde, d'organiser la société selon leurs normes et de donner un sens à la vie.

La présence d'actes rituels qui définissent la religion est de nouveau mise en avant par Rey(2005) qui définit la religion comme "un ensemble d'actes rituels liés à la conception d'un domaine sacré,

distinct du profane, et destinés à mettre l'âme en rapport avec Dieu." Bien qu'il existe de nombreuses façons de définir la religion, ce point est commun à une grande majorité.

Le libre exercice de sa religion et de son culte est garanti à chacun par la loi du 9 décembre 1905 relative à la séparation de l'Église et de l'État. Afin que chaque personne puisse pratiquer librement son culte, il est nécessaire que celui-ci soit respecté des autres.

Le respect est défini par le dictionnaire La Langue Française comme étant le fait de "ne pas porter atteinte à une chose établie, un droit, une loi, ne pas déroger à une règle, à ce qu'il convient de faire", il nous donne comme exemple, le fait des respecter les dernières volontés d'une personne. Il le définit également comme la considération qu'on porte à quelqu'un, le fait de le "considérer avec respect". Autrement dit, le respect de la religion est l'application du droit d'exercer sa religion librement sans qu'autrui n'y porte atteinte.

1.3 Les besoins religieux

Comme mis en avant dans le besoin de sécurité par Maslow(2013), la religion peut être un facteur qui représente pour certains la sécurité.

Cependant, lors de sa catégorisation des 14 besoins fondamentaux, Henderson(2008) met un avant un besoin concret qui est celui de pratiquer sa religion et d'agir selon ses croyances. La pratique de sa religion peut donc être la façon de répondre à un besoin, ainsi qu'un besoin en lui-même et il en découle des besoins religieux.

Kellehear(2000) les définit comme ce qui découle de la recherche de réponses à des problématiques religieuses, du besoin d'avoir un sentiment d'espoir face à la vie éternelle et un désir de réconciliation religieuse, qui se traduisent parfois par des rites sacrés. La pratique des rites est la façon la plus commune pour répondre aux besoins religieux.

De plus, il précise qu'il est difficile de les délimiter, ceux-ci étant en étroite lien avec la spiritualité ainsi qu'avec la culture. Selon la personne, ils peuvent être exprimés sous différentes formes.

1.4 Les besoins religieux des patients en fin de vie

Les besoins religieux dépendent énormément de la personne mais aussi de la période de vie dans laquelle elle se trouve. Les besoins ne sont pas les mêmes pour une personne étant en pleine santé que pour une personne en fin de vie.

“La fin de vie ne peut se définir par une durée: on peut seulement dire qu’il s’agit d’une tranche de vie, plus ou moins étendue, dont le terme sera la mort, événement unique et intime.[...] Le malade en fin de vie est un malade dont l’objectif n’est de soigner et sera orienté vers la qualité de vie et de relation, vers le confort, la quantité de vie n’étant plus un objectif en tant que tel.” Voilà comment Echard (2006) définit la fin de vie.

Ce terme est, pour lui, intimement lié aux besoins spirituels qui eux existent pour tous les patients, en lien avec la religion ou non. Les besoins spirituels peuvent être, entre autres, la quête de sens à la vie ou la peur de ce qui vient après la mort. Il est alors difficile dans certains cas de pouvoir distinguer les deux. La pratique de soins palliatifs est une des solutions mentionnées par l’auteur pour pouvoir accorder plus de place aux besoins spirituels des patients et donc aussi aux besoins religieux.

Narayanasamy (2004) parle des besoins religieux qui sont les plus exprimés par les patients en fin de vie. On va y retrouver le besoin de réconciliation qui désigne une envie recevoir le pardon de la part de Dieu et est manifesté par des prières relatives au pardon, à la confession de ses péchés. Les patients font aussi part d’un besoin de force et d’espoir qui leur serait donné à travers la prière. Pourtant, ce que demandent majoritairement les patients en fin de vie est le droit de pouvoir exprimer ses croyances et de pratiquer leur culte sans jugement de la part d’autrui.

Encore une fois, il est difficile de délimiter le champ des besoins religieux, même dans le cadre de la fin de vie. Mais le souhait majoritaire des patients reste celui de pouvoir pratiquer leur culte et il est nécessaire de réussir à l’intégrer dans notre prendre soin.

2. Le prendre soin

2.1 Définition

Le concept du “prendre soin” est la traduction du terme “to care”, apparu pour la première fois aux Etats-Unis au début des années 1980 suite aux travaux de la psychologue Carol Gillian. Il a longtemps été critiqué par de nombreux auteurs, mais d’autres s’y sont intéressés et ont aidé à le définir.

Selon Tronto (2008), le prendre soin comporte quatre phases:

- Se soucier de: il s’agit de la reconnaissance de la nécessité et de l’évaluation du besoin pour arriver ensuite à y répondre.
- Se charger de: c’est la nécessité d’assumer les responsabilités face au besoin identifié pour déterminer la nature de la réponse à apporter. Ceci implique la possibilité de pouvoir faire quelque chose pour répondre au besoin de l’autre.
- Accorder des soins: ceci implique un travail matériel, une implication dans la réponse aux besoins.
- Recevoir des soins: cela fait référence à la réponse de la personne qui reçoit les soins et comment elle y réagit.

Ce terme a donc plusieurs dimensions, ainsi que plusieurs définitions. De ce fait, selon le champ d’application et le point de vue de l’auteur, il peut être défini de façons différentes.

Pour Hesbeen (1997) ce terme représente « Cette attention particulière que l’on va porter à soi-même ou à un Autre... » (p.29) pour contribuer à son bien-être. En effet, il explique que cela représente les "éléments de connaissance, d'habileté, de savoir-être, d'intuition qui vont permettre de venir en aide à quelqu'un dans une situation singulière" (p.35). Le but du prendre soin étant pour lui de réunir toutes les compétences et connaissances disponibles afin d’améliorer l’aide apportée au patient.

Il affirme que tout cela ne représente simplement qu’une valeur soignante qui est donc accessible pour tous les soignants.

2.2 Différence entre soigner et prendre soin

Le terme “to care” est mis en opposition avec “ to cure” qui signifie soigner.

Comme expliqué par Hesbeen (1997) dans le concept du prendre soin, son but premier n’est pas de soigner mais bien d’écouter et d’accompagner la personne et de répondre à ses besoins. La partie relationnelle des soins sera alors plus importante que le résultat du soin. On ne cherche pas à guérir le patient.

Il évoque dans son ouvrage, la différenciation que font les soignants entre la partie du corps de la personne qu’ils soignent et la personne dans sa globalité.

Les soins compris dans le terme soigner représentent pour lui “les actes par lesquels on soigne, par lesquels on entretient le corps aux différentes étapes de la vie”, “les actes posés par les professionnels” (p.9). Il fait alors ressortir le fait qu’on peut soigner une personne sans pour autant en prendre soin lorsque nous ne considérons que le corps de la personne, parfois l’organe de la personne, sans se soucier de la personne dans son entièreté.

2.3 Prendre soin et besoins religieux en fin de vie

Henderson(2008) met en avant la pratique de la religion comme étant un besoin fondamental et comme le stipule Hesbeen(1997), le prendre soin englobe aussi le respect des demandes et des besoins des patients. Le prendre soin passe ainsi par le respect des besoins religieux des patients en fin de vie.

Dans le cadre du prendre soin et des besoins religieux des patients au sein de l’hôpital, Fiore(2021) dit que “ pour éviter les aprioris pour ou contre la pratique religieuse ou spirituelle à l’hôpital, le chemin le plus simple est de considérer que cela correspond à l’expression d’un besoin de la part du patient” (p.53) et il faut alors l’inclure dans le cadre des soins, sans jugement aucun.

Le respect des besoins religieux des patients, le droit de les laisser les exprimer et de ne pas aller à l’encontre de la pratique des cultes des patients, font alors référence à la notion de laïcité.

3. Laïcité

3.1 Définition

Reposant sur trois principes, la laïcité est définie comme “la liberté de conscience et celle de manifester ses convictions dans les limites du respect de l’ordre public, la séparation des institutions publiques et des organisations religieuses, et l’égalité de tous devant la loi quelles que soient leurs croyances ou leurs convictions” par le gouvernement de l’intérieur. Ce principe doit, suite à la loi de 1905 sur la séparation de l’Eglise et de l’Etat, être respecté dans les établissements publics, dont les hôpitaux.

3.2 Laïcité dans les établissements publics

Un établissement public, qu’il soit ou non un établissement de santé, est “une personne morale de droit public disposant d’une autonomie administrative et financière afin de remplir une mission d’intérêt général, précisément définie, sous le contrôle de la collectivité publique dont il dépend (État, région, département ou commune). Il dispose donc d’une certaine souplesse qui lui permet de mieux assurer certains services publics.” (Vie Publique.fr, 2018)

Ils est alors soumis à trois principes:

- L’autonomie, qui lui permet de gérer son organisation et lui garantit un budget propre, venant des subventions de l’Etat ou des collectivités territoriales, d’emprunts ou de redevances des usagers.
- Le rattachement à un niveau de l’administration, que ce soit l’Etat, la région ou le département afin de garantir un contrôle de son administration.
- La spécialité, qui est choisie par l’établissement et est clairement délimitée

Le principe de laïcité doit être respecté dans les établissements publics car selon l’article 2 de la loi du 9 décembre 1905, “La République ne reconnaît, ne salarie ni ne subventionne aucun culte”. Ceux-ci pouvant recevoir des subventions de l’État, ils ne peuvent pas montrer d’appartenance religieuse. Cependant, ce même article dit que “Pourront toutefois être inscrites aux dits budgets les dépenses relatives à des services d'aumônerie et destinées à assurer le libre exercice des cultes dans les établissements publics”.

En effet, le code de la santé publique affirme que “Les hospitalisés doivent être mis en mesure de participer à l'exercice de leur culte”. Dans un rapport de l'observatoire de la laïcité(2016), est rajouté à cette précision qu'il ne faut pas que l'exercice du culte gêne la réalisation du reste des soins, le respect de l'hygiène nécessaire, ni les autres patients.

Dans le cas plus précis de la fin de vie, il est possible, comme stipulé dans le décret du 14 janvier 1974 relatif aux chambres mortuaires des établissements de santé, que “lorsque l'hospitalisé est en fin de vie, il soit transporté avec toute la discrétion souhaitable, dans une chambre individuelle du service. Ses proches sont admis à rester auprès de lui et à l'assister dans ses derniers instants”. Les rites mortuaires sont aussi proposés à l'hôpital et doivent respecter les demandes des patients et de la famille.

Il reste cependant cité, dans le rapport de l'observatoire de la laïcité(2016), l'interdiction du prosélytisme. De plus, il énonce, en ce qui concerne les professionnels de santé, que ceux-ci doivent appliquer le principe de neutralité religieuse.

3.3 Laïcité dans les établissements privés

Bien que dans la loi du 9 décembre 1905, il y est avancé l'interdiction de montrer des emblèmes religieux dans les établissements et les lieux publics, cela ne concerne pas les établissements privés. Ne dépendant pas de l'Etat, ces établissements peuvent exprimer une appartenance religieuse.

Il est tout de même important de faire la distinction entre les établissements privés et les établissements privés participant à une mission de service public. Comme dit par la fédération de l'hospitalisation privée, dans ces établissements, comme c'est le cas pour certains hôpitaux ou cliniques, il existe une charte de laïcité qui donne aux usagers et aux professionnels les mêmes droits et devoirs que dans les établissements publics. Le respect des droits et des besoins du patient restent alors un élément central.

IV- Méthodologie des entretiens infirmiers

1. Type d'entretiens

Dans le but de pouvoir répondre à mon questionnement de départ et de pouvoir comparer les apports théoriques avec le vécu des soignants, j'ai mené deux entretiens avec des infirmiers. Étant donné la subjectivité de ma question de départ, j'ai choisi de mener des entretiens semi-directifs, laissant aux soignants la possibilité de rebondir sur les questions. J'ai pour cela construit un guide d'entretien, comportant 9 questions ouvertes. La première question étant dans le but de mieux connaître l'infirmier ainsi que ses expériences professionnelles.

2. Choix des professionnels

Pour les deux entretiens infirmiers, j'ai choisi des infirmiers travaillant ou ayant travaillé dans des services qui accueillent des patients en fin de vie. Afin que leurs réponses soient plus spontanées, la question de départ ne leur avait pas été divulguée avant les entretiens.

Pour le premier entretien, l'infirmière², est diplômée depuis juillet 2021 et travaille dans un secteur d'hématologie adulte. L'infirmière dont il est question dans le deuxième entretien³, est diplômée depuis 2010 et a travaillé dans différents secteurs tels que la chirurgie gastrique, les soins de longue durée et travaille actuellement en hématologie adulte.

Le temps d'exercice qu'ont les professionnels n'est pas un critère de comparaison dont j'ai tenu compte pour l'analyse.

3. Organisation de la mise en place et bilan du dispositif

Pour mener les entretiens, je voulais que ceux-ci soient faits face à face et dans un environnement assez calme. Le choix de faire les entretiens face à face a été fait car les expressions et le langage corporel me paraissaient aussi être des éléments importants dans la compréhension des propos des soignants. J'ai donc mené mon premier entretien dans une salle, seule avec la professionnelle, le but étant que nous ne soyons pas distraites par d'autres stimuli.

Malheureusement, je n'ai pas pu mener mon deuxième entretien en face à face, il a donc été mené par téléphone.

² Sera nommée IDE 1 pour la suite

³ Sera nommée IDE 2 pour la suite

Le choix des questions ouvertes a bien permis de laisser les soignants s'exprimer pleinement. Il a aussi été intéressant d'avoir préparé les questions à l'avance, permettant ainsi de savoir si tous les thèmes souhaités avaient été abordés.

Le dispositif était donc bien adapté aux objectifs des entretiens.

V- Analyse des entretiens infirmiers

Afin de pouvoir analyser chaque thème évoqué par les professionnels, l'analyse des entretiens, ici descriptive, sera divisée en plusieurs parties.

1. L'expression des besoins des patients

Pour ce qui relève de la façon dont sont exprimés les besoins des patients, les deux infirmières se rejoignent sur le fait que ceux-ci sont plus exprimés par les familles que par les patients eux-mêmes, "ce genre de choses on l'a plus des familles", "la famille joue un rôle en effet", "mine de rien ce ne sont pas des patients très très exigeants".

Est mis en avant par l'IDE 2, la diversité des demandes qui va varier selon les patients, "ça va dépendre plutôt de l'âge, de la maladie, de ce qu'ils ont compris de la maladie, et tout ça, ça joue beaucoup sur leurs demandes".

Quant à l'IDE 1, elle souligne la difficulté majeure à l'expression des besoins, qui est l'impossibilité de communiquer avec certains patients : "parce qu'elles ne communiquent pas toutes malheureusement".

2. Les besoins exprimés en fin de vie

Un besoin en particulier relie les dires des deux infirmières, qui est celui du confort et du bien-être. Nous retrouvons l'idée d'un confort physique, " Ce qu'ils souhaitent avant tout c'est déjà un confort, sur le plan de la douleur" mais aussi sur le plan du moral, "essayer de l'accompagner" , "soutien psychologique", "sur le plan de l'anxiété".

L'IDE 2 donne aussi des exemples d'autres demandes venant des patients. Une des demandes est celle de retrouver ses proches. De nombreux patients demandent à " rentrer à la maison, profiter de leur famille et des derniers moments qu'ils ont à vivre". Elle nous parle aussi de certains patients qui "ont souhaité rester à l'hôpital ou en tout cas dans les services où j'étais" car "à la fin il y a quand-même une relation qui se crée". L'IDE 1, nous parle d'une demande plus particulière, qui est

celle du mariage, en effet “il y a beaucoup de personnes qui se marient (...) pour s’unir avant le décès”.

3. Les moyens mis en place pour répondre aux besoins des patients

Pour répondre aux besoins des patients, différentes méthodes sont citées par les infirmières. L’IDE 1 dit que “on a des moyens comme la musique sous forme de thérapie” et donne l’exemple d’utilisation de certaines “huiles essentielles” et de “traitements adaptés pour les apaiser”.

L’IDE 2, bien qu’elle ne donne pas d’éléments précis, parle de l’importance d’anticiper les besoins du patient mais aussi d’une difficulté souvent rencontrée qui est celle de la barrière de la langue, ainsi, “les interprètes souvent nous aident bien”. La communication avec le patient est aussi soulignée par l’IDE 1, “à travers la communication avec le patient”, “des questions toutes bêtes, il ne faut pas avoir peur de les poser” comme moyen utilisé pour permettre de répondre aux besoins.

Bien que les besoins religieux ne soient pas un des besoins les plus mis en avant, lorsque la question de ce qui est mis ou a été mis en place pour répondre aux besoins religieux des personnes en fin de vie, les deux infirmières font allusion à “une affiche sur les différentes procédures (..) selon les religions”, “En hématologie je l’ai vue oui, elle est affichée, de mémoire, dans toutes les chambres maintenant”.

L’IDE 2, fait aussi allusion à “des chambres (..) pour la fin de vie”, ainsi qu’à la présence des aumôniers, “les aumôniers viennent régulièrement, un peu pour proposer la prière”.

4. L’intégration des besoins religieux dans les soins

Pour la façon dont les besoins religieux des patients sont intégrés dans les soins, les deux infirmières sont en accord avec le fait qu’il faille respecter les demandes des patients, “c’est quelque chose qui est globalement respectée”, “on essaye toujours dans les situations palliatives, dans les situations de fin de vie imminente de respecter au mieux les besoins, le rythme du patient”.

L’IDE 2 dit qu’en plus de respecter les demandes, “c’est le respect d’autrui peu importe, au delà de la culture, c’est le respect de manière générale des croyances”, “moi j’estime qu’ils vivent, (...)un deuil, ou un moment triste donc bon, on essaie de respecter au mieux”.

Pour l'adaptation des besoins à l'organisation hospitalière, l'IDE 1 fait part du fait que "ça désorganise le déroulé d'une journée certes, mais c'est une question d'organisation", et l'IDE 2 la rejoint sur ce point "on a malgré tout des horaires de travail plus ou moins respectés".

L'IDE 2 se prononce aussi sur le fait qu'il ne "faut pas que ce soit dérangeant en tout cas pour les autres patients".

5. Le ressenti des soignants face aux besoins et aux demandes des patients

Les deux infirmières disent dans les entretiens que les besoins et les demandes des patients ne les dérangent pas, "ça ne dérange en aucun cas les soignants", "on reste de manière générale soignants à tout niveau je pense et on traite toute personne exactement pareil, ou en tout cas c'est ce qu'on prône".

Mais elles évoquent aussi certaines difficultés, "on ne connaît pas tout, il y a des religions, il y en a énormément", "nous niveau coutumes on connaît pas, on sait pas faire", "nous avons pas souvent la même langue".

Pour autant, cela est aussi vu par l'IDE 2 comme un point positif, "très enrichissant, très riche, moi je dirais que comme soignante j'apprends beaucoup".

6. Le respect de la laïcité

Lorsque les infirmières ont été questionnées sur le respect de la laïcité de l'hôpital public face au respect des besoins religieux des patients, elles disent toutes deux que ceux-ci ne l'empêchent pas, "On a tous, selon la religion, des objets spécifiques (...) les personnes peuvent très bien venir avec leurs objets et faire leur prière", "les prières tout ça, rien n'est empêché d'être fait, c'est plus comme je te dis, du moment que ça dérange pas les autres patients".

Mais l'IDE 2 met en avant le respect de la laïcité de la part des soignants, "ça reste un endroit public donc mine de rien tout ce côté religieux on ne l'exprime pas".

7. La prise en charge des rites funéraires

A été donné par les deux infirmières un exemple de prise en charge post-mortem qu'est celui des gens du voyage, "Ils n'avaient pas souhaité qu'on fasse la toilette", "on ne doit pas toucher le corps", "Ils demandent à ce qu'on ne touche pas au corps (...) ils ont des prières à faire des fois".

Pour respecter les demandes des patients, l'IDE 2 donne des exemples de ce qu'elle fait concernant les rites funéraires, "quand il y a des doléances plus particulières et qu'effectivement on est un peu démunis, je les envoie plus vers la chambre funéraire".

8. Les améliorations possibles

Pour les possibilités d'améliorations dans le cadre des besoins religieux des patients, l'IDE 2 propose plusieurs façons dont cela pourrait être fait, "des livres peut-être, sur justement les religions, les rites religieux comme ça", "interroger les patients pour savoir ce dont ils auraient besoin comme par exemple une bible, un coran", "une personne référente", "quelqu'un à qui parler, qui soit un peu comme l'aumônier, qui passe, mais en équivalent juif ou arabe, peu importe".

Mais elle évoque aussi des choses pouvant freiner ces améliorations, "tu peux pas garder malheureusement tous les patients en fin de vie", "ça reste du milieu hospitalier donc, il y a quand-même beaucoup de choses pour lesquelles t'es limité", "les locaux, tout est très compliqué dès que t'as beaucoup de personnes".

VI-Discussion

1. Confrontation des dires des professionnels avec les écrits

La comparaison entre les propos des différents auteurs et ceux des infirmiers, fait ressortir de nombreux points communs.

La notion de place importante qu'a la famille dans le cadre de la fin de vie ressort que ce soit chez les auteurs ou les infirmiers. Ils ont non seulement un rôle d'accompagnement pour les patients, mais assurent aussi la communication entre le patient et l'équipe soignante. En effet, les familles sont souvent celles qui expriment les besoins de leurs proches qui sont en fin de vie.

La diversité des demandes des patients est elle aussi décrite dans plusieurs écrits, dépendant non seulement de l'âge des patients et de la maladie comme le disent les professionnels mais aussi de l'état d'esprit dans lequel ils sont, de leur vécu et de l'acceptation de leur condition, faisant alors appel aux étapes du deuil.

Parmi les autres points communs, nous pouvons penser aux écrits de Maslow qui mettaient en avant les différents types de besoins que présente l'humain, qui sont bien illustrés dans ces cas. Les demandes des patients étant en lien avec des besoins physiologiques, auxquels nous devons répondre pour garantir le bien-être du patient, étant dans ce cas, la douleur, qu'elle soit physique ou psychologique.

Le respect des besoins religieux, et donc de la religion des patients est aussi évoqué par les infirmiers

et par les auteurs comme quelque chose d'essentiel, l'une des infirmières allant jusqu'à évoquer le fait que cela fasse partie du respect général du patient. Pourtant, une limite est posée, celle de ne pas déranger les autres patients. En effet, cette idée ressort aussi chez les auteurs, la liberté de l'un s'arrêtant pour eux là où commence celle de l'autre.

Pour ce qui touche au respect de la laïcité au sein de l'hôpital public, les exemples évoqués par les infirmières tels que la présence des aumôniers, ou alors la possibilité pour les patients d'exercer leur religion à travers des prières ou des lectures rentrent dans le cadre de cette laïcité. La laïcité d'un lieu n'entraîne pas l'interdiction de pratiquer sa religion.

De plus, une des infirmières fait aussi allusion à la neutralité religieuse dont doivent faire preuve les soignants, une des principales règles en ce qui concerne la laïcité à l'hôpital, ceux-ci ne pouvant pas laisser leur appartenance religieuse interférer avec leur prise en charge des patients.

Toutes ces notions ont pour les soignants leur place dans le prendre soin du patient, en effet, ce terme n'a pas été remis en question par les soignants. Ils n'évoquent que très peu les soins physiques et restent dans le prendre soin, dans la prise en charge du patient dans sa globalité et dans l'inclusion de la famille dans les soins, correspondant donc à la définition du prendre soin que nous donnent les différents auteurs.

2. Temps de débat

2.1 L'expression des besoins et la famille

L'expression des besoins par la famille et non par les patients eux-mêmes est un premier point qui m'a fait me questionner. En effet, bien que pendant tous nos stages ainsi que pendant les cours, on nous parle de la place importante que peut avoir la famille dans les soins, il me semblait logique que les besoins de fin de vie soient exprimés par le patient. Je voyais les besoins religieux comme étant quelque chose qui appartenait purement au patient, la religion ayant souvent un caractère très personnel et intime.

Cependant, lorsque j'ai pris du recul sur la question, le fait que les familles y jouent aussi un grand rôle est compréhensible. Bien que la foi relève de quelque chose d'intime, la religion, comme dit par certains auteurs, relève aussi de toute une construction sociale et culturelle qui y est associée.

C'est pourquoi, la présence des familles peut aussi être un atout sur lequel les soignants peuvent compter dans ce genre de situations. Par exemple, dans ma situation d'appel, les filles de la patiente

étaient le moyen le plus facile pour nous de communiquer avec celle-ci. Il est donc logique que nous les intégrions dans le prendre soin.

Mais comment est-ce qu'on peut inclure la famille et les proches sans que cela ne gêne les soins ? Dans les situations que j'ai pu vivre dans mes stages, cela était parfois un des points sur lesquels les soignants se sentaient en difficulté, il n'est pas facile pour nous de fixer des limites concernant l'implication des familles dans les situations de fin de vie.

Alors comment est-ce que nous pouvons fixer des limites pour les familles ? Et faut-il toujours respecter les souhaits des familles lorsqu'il s'agit de situations comme celles-ci ?

Il est aussi difficile de savoir la véracité de tout ce que nous disent les familles, bien que de manière générale celles-ci cherchent le confort de leur proche et le respect de ses souhaits.

2.2 Les besoins particuliers

L'une des infirmières nous dit qu'en plus du besoin de confort et l'envie de retourner à domicile, certains patients ont l'envie de vivre leur fin de vie dans les unités où ils sont hospitalisés. Cette envie m'est parue au départ inattendue car un grand nombre de patients expriment la volonté de finir leur vie à domicile, auprès de leurs proches. Mais après réflexion, cette décision est tout aussi compréhensible. Les patients qui ont passé un long moment dans une unité de soins ont une relation qui est plus proche des soignants que celle que peuvent avoir des patients qui ne passent que quelques heures/jours dans une unité. En effet, la relation avec les soignants, comme le dit l'infirmière, est plus intime dans ce type de prise en charge. Après avoir vécu des situations de fin de vie dans mes stages, je comprends pleinement ce que l'infirmière exprime ici. Les prises en soin des patients qui sont en fin de vie sont souvent celles qui nous demandent le plus de temps, de patience et parfois le plus d'implication émotionnelle. Tout cela va faire que la relation entre le soignant et le soigné sera plus complexe.

Il paraît donc logique que les patients souhaitent rester dans une unité de soins avec des professionnels qu'ils connaissent déjà plutôt que de devoir s'adapter à toute une nouvelle équipe.

Pour cela, les lits dédiés aux soins palliatifs qui existent dans plusieurs services semblent être la solution la plus adaptée, permettant alors aux patients d'avoir le confort et de garder l'équipe soignante qu'ils connaissent déjà.

Un autre souhait des patients en fin de vie que l'IDE 1 évoque est celui de se marier avant le décès. Avant cet entretien, et même pendant mes recherches, je n'ai jamais réfléchi aux besoins de cet ordre. Pourtant, bien que les besoins des personnes en fin de vie varient par rapport à ceux des personnes n'étant pas en fin de vie, les besoins d'ordre émotionnel restent présents pour tous.

Mais cela me fait me questionner sur un point, ce qui me mène aussi vers toutes les autres limites,

comment cela peut-il être fait à l'intérieur d'un service de soins? Et est-ce que cela est possible pour les personnes voulant un mariage religieux ?

Je me suis aussi interrogée sur le but qui est réellement derrière cette demande. Est-ce qu'il s'agit seulement d'une question de spiritualité ou est-ce que les démarches administratives peuvent aussi jouer un rôle dans cette décision?

2.3 Les limites

Parmi ce qui est mis en place afin de répondre aux besoins religieux des patients en fin de vie, tels que le passage des aumôniers, sont repérés plusieurs éléments qui limitent ces mises en place.

Les difficultés pour communiquer avec les patients et la méconnaissance de certaines pratiques dont parlent les professionnels est un point qui ne m'a pas surprise. C'est quelque chose que j'ai pu remarquer dans plusieurs services. Bien que les soignants, et moi-même, avons comme but de pouvoir intégrer au mieux les besoins des patients dans notre prise en soins, la barrière de la langue y était une première limite. Pour cette raison, la famille et les proches étaient donc très souvent sollicités.

D'un autre côté j'ai aussi pu découvrir l'existence d'une liste qui référence les langues que parlent les différents soignants du centre hospitalier ainsi que l'existence du réseau Louis-Guilloux qui permet de contacter des interprètes pour ainsi pouvoir communiquer avec les patients à travers eux.

Mais bien que nous puissions passer outre la barrière de la langue, la méconnaissance qu'ont les soignants des différentes religions, rites et différentes prières, est quelque chose qui m'a énormément fait réfléchir. L'une des infirmières interviewées dit que cette grande diversité culturelle et religieuse présente au sein de l'hôpital est pour elle quelque chose de très enrichissant.

Je partage ce même avis, mais cependant, il serait intéressant que les soignants puissent avoir plus d'apports sur la question. Or, il ne faudrait pas, à mon avis, que cela soit fait tel un cours théorique, pendant lequel sont énumérées les différentes prises en charge. Pour que cela reste enrichissant pour les soignants, il est peut-être plus adapté que ces connaissances soient acquises avec l'expérience, ce qui revient au problème de départ étant que, en tant que soignants on n'aurait pas dès le départ assez de connaissances.

D'un autre point de vue, je n'ai jamais eu l'impression que cela posait un réel problème aux patients et aux familles, au contraire, pour certains cela leur permettait de discuter avec nous ouvertement de leurs coutumes et de leur religion. C'est une des situations dans lesquelles le patient va être la personne qui transmet un savoir aux soignants contrairement aux nombreuses situations pendant lesquelles le soignant a parfois un rôle d'enseignant. Alors, il s'agirait dans ce cas de savoir à quel

point le patient et les proches sont disposés à nous partager leurs connaissances pour que nous puissions ainsi améliorer la prise en charge de leurs besoins.

2.4 Les moyens mis en place et les améliorations possibles

L'affiche qu'évoquent les deux infirmières, expliquant certaines pratiques religieuses et ce dont les patients peuvent avoir besoin est l'un parmi tant d'autres apports que peuvent avoir les soignants, mais desquels ils n'ont pas connaissance. En effet, en faisant des recherches dans le cadre de mon mémoire, j'ai découvert qu'il existe des livres à l'intention des soignants qui expliquent brièvement comment s'adapter à la religion des patients. Encore une fois, le fait que les soignants n'aient pas connaissance des moyens qui existent déjà pour traiter ce type de demandes de la part des patients ne m'a pas surprise. Moi-même, avant de travailler sur le sujet, je n'en connaissais pas l'existence. Faut-il alors faire plus de promotion pour les livres de ce type dans les formations soignantes ?

L'une des infirmières dit renvoyer les familles vers la chambre funéraire lorsque celle-ci a des demandes plus particulières, cela veut donc dire que les professionnels qui y travaillent ont plus de connaissances sur la question, de part leur activité. Il serait donc intéressant que ces professionnels puissent discuter avec nous de toutes ces pratiques.

Pour que les soignants puissent répondre directement dans les services aux besoins des patients, l'une des infirmières envisage la possibilité que l'hôpital mette à disposition des patients des moyens matériels tels que des Bibles ou Corans que ceux-ci pourraient emprunter. Ces objets seraient donc financés par l'hôpital, ce qui fait réfléchir sur la notion de laïcité. Est-ce que le fait que l'hôpital finance tous ces objets serait vu comme une enfreinte de celle-ci ? Et faudrait-il alors des livres pour toutes les religions ? Est-ce qu'il n'est pas plus adapté de demander aux familles de fournir ce type d'objets ? Surtout tenant compte de l'attachement émotionnel que certaines personnes ont pour leurs objets religieux.

Afin d'assurer la jonction de ces besoins à la prise en soins des patients, il est essentiel de permettre aux patients de les exprimer tout au long de leur hospitalisation, que ce soit sous forme de prières, ou alors des demandes particulières comme pour la toilette par exemple. Les professionnels interviewés ne se disent pas en difficulté pour faire cela et ce n'était pas non plus le cas dans ma situation de départ. Pourtant, les professionnels ne pourront pas toujours organiser leurs soins selon les demandes des patients. Peut-être est-il alors intéressant d'expliquer cela aux patients, pour leur permettre de comprendre pourquoi leur volonté ne peut pas toujours être respectée. Ou alors faudrait-il dédier des temps dans les prises en soins aux besoins de ce type ?

De plus, certaines demandes des patients peuvent aller à l'encontre des recommandations

hospitalières. En effet, quand a été donné l'exemple des gens du voyage qui ne souhaitent pas qu'une toilette post-mortem soit faite au défunt, cela a fait écho avec une situation vécue en stage dans laquelle nous ne devons pas, pour des raisons autres que religieuses, faire la toilette post-mortem juste après le décès du patient. Dans des services hospitaliers ayant des entrées tous les jours, des demandes comme celle-ci sont plus difficiles à gérer.

Une autre limite qui est posée à l'intégration de ces besoins dans le prendre soin est que les besoins d'un patient ne doivent pas gêner ceux des autres. Cette idée paraît adaptée, tout comme le serait le fait de ne pas mettre sa télévision trop fort lorsque les patients sont en chambre double. Or, est-ce que les patients qui font, par exemple, des prières dans leurs chambres ne se sentiraient eux pas gênés par la présence de quelqu'un d'autre ? Ce problème ne semble, de mon point de vue, impacter les autres patients que si cela a lieu dans les parties partagées avec les autres patients ou dans les chambres doubles.

Dans ce cas, il est important que les personnes partageant une chambre soient toutes les deux d'accord sur ce point. Il ne faudrait pas que cela soit une source de conflit. Mais est-ce que questionner les patients sur ce point n'est pas quelque chose de trop intime ? Comment peut-on gérer cela si les patients n'ont pas envie de s'exprimer à ce sujet ?

On pourrait peut-être envisager l'idée de mettre dans la même chambre des personnes ayant la même appartenance religieuse, mais dans ce cas, ne serait-on pas dans de la discrimination ?

2.5 Le vécu des soignants

Aborder ce thème avec les patients peut parfois être quelque chose qui est perçu comme intime et délicat mais qu'une des infirmières dit, encore une fois, considéré comme une richesse. Cependant, il peut parfois y avoir des soignants qui ne sont pas d'accord avec cela. Je n'ai dans mes stages jamais rencontré de soignant pour lequel les besoins religieux posaient soucis dans la prise en charge. Mais j'ai plusieurs fois vu des soignants qui émettent un jugement. En effet, dans la pratique ils prennent soin du patient en question de la même façon qu'ils prennent soin des autres. Pourtant lorsque nous ne sommes plus au pied du patient, ils ont des mots qui vont à l'encontre de tout ce qui est mis en place. Bien que cela puisse être considéré comme la liberté des soignants de s'exprimer, de mon point de vue, ça va à l'encontre du respect de la religion.

Cependant, je peux imaginer que dans certaines situations, bien que les soignants ne soient pas censés exprimer d'appartenance religieuse, certains éléments puissent mettre les soignants mal à l'aise. Dans le cadre des soins, différentes choses peuvent amener des soignants à ne pas vouloir faire certains soins, et souvent, si l'organisation le permet, cela est discuté en équipe et on essaie de ne pas mettre le soignant en difficulté. Mais alors, s'il s'agit de ne pas vouloir répondre aux besoins en

lien avec la religion est-ce qu'on rentre encore une fois dans le cadre de la discrimination? Est-ce que le respect des limites du soignant passe avec celui du respect des demandes du patient?

2.6 La discussion en équipe

Une notion qui ressort de ce dernier point et qui a selon moi une grande importance dans ce type de prise en charge, est le travail et la discussion en équipe. Ce qui a permis, parmi d'autres choses, une bonne prise en soins de la patiente dans ma situation d'appel, est la communication au sein de l'équipe. Pour considérer tous les points de vue que peuvent avoir les différents soignants de l'équipe, ainsi que toutes les choses qu'on peut mettre ou non en place, des moments d'échange sont essentiels. Il ne faut pas forcément que les échanges soient de très longue durée à chaque fois, mais il faut laisser le temps à chaque personne de s'exprimer. Cela permet non seulement d'adapter au mieux nos soins mais aussi d'éviter des situations qui pourraient mettre des soignants en difficulté. C'est aussi un moment pour évaluer notre pratique soignante et comme dit par une des infirmières c'est aussi ce qui nous fait apprendre beaucoup de choses à ce sujet.

La notion d'échange au sein de l'équipe est encore plus présente lorsque les patients sont en soins palliatifs et surtout en unité de soins palliatifs. Dans mon sujet, je ne fais que très peu allusion aux unités de soins palliatifs. Cela est car, selon moi, selon les cours que j'ai eu, et les auteurs, dans les unités de soins palliatifs, le confort du patient passe avant tout. Le respect des besoins religieux dans le cadre des soins palliatifs me paraît donc une évidence. Pourtant, même si je ne fais pas directement allusion aux unités de soins palliatifs, dans ma situation de départ, la patiente avait été installée dans une chambre dédiée aux soins palliatifs et ces chambres sont aussi un élément évoqué par les professionnels. Ces chambres présentes dans de multiples services, sont alors un premier moyen de garantir aux patients le confort qu'ils recherchent. De plus, ces chambres sont généralement plus grandes que les chambres typiques, donnant donc de la place pour la présence des familles. Elles sont aussi individuelles, ce qui permet au patient de garder un espace intime, qui n'appartient qu'à lui. Sachant ces conditions, la question du dérangement que la pratique des besoins religieux peut causer pour les autres patients, ne se pose pas.

VII- Conclusion

Ce questionnement concernant l'intégration des besoins religieux dans la prise en soins des personnes en fin de vie a permis de faire ressortir plusieurs points. Après avoir interrogé des professionnels travaillant avec des personnes en fin de vie, et avoir confronté leur point de vue avec celui de différents auteurs, il est clair que la majorité des soignants ne présentent aucune réserve quand au fait de vouloir garantir aux personnes en situation de fin de vie la réalisation de leurs besoins, religieux ou non. Cela va également dans le sens des écrits des différents auteurs.

Les éléments que les professionnels citent comme moyens pouvant permettre d'intégrer les besoins religieux des patients dans leur prise en charge sont conformes à ce qui est acceptable dans le cadre d'un hôpital public et reflètent aussi les valeurs morales dont font preuve les soignants.

Les infirmiers semblent également comprendre ce que représentent les besoins religieux pour les patients et l'importance que cela peut avoir pour eux.

Sont tout de même mis en avant plusieurs points qui posent encore souci, comme lorsqu'il s'agit de pouvoir inclure totalement ces besoins dans l'organisation hospitalière au quotidien, de pouvoir comprendre pleinement les besoins des patients et d'avoir tous les effets nécessaires pour ce faire.

Ainsi, bien que les soignants trouvent que cette variété de religions et de pratiques au sein de l'hôpital est un point positif des établissements publics, il reste encore des choses à améliorer.

Ce qui ressort encore comme une difficulté pour les soignants est la compréhension des besoins religieux des patients, souvent due à une difficulté à communiquer avec ceux-ci que ce soit car ils ne verbalisent plus ou peu, ou car ils ne parlent pas la même langue que les soignants.

Pour approfondir le sujet de recherche, on serait donc en droit de se demander, en quoi les difficultés de communication avec le patient influencent-elles sur l'intégration des besoins religieux dans la prise en charge des patients en fin de vie ?

Pour ma part, j'ai, en écrivant ce mémoire, été confrontée à plusieurs idées et vécus des soignants qui m'ont surprise, preuve que même lorsque nous sommes intéressés par un sujet, il reste toujours des éléments que nous ne connaissons pas. C'est certains de ces éléments qui m'ont permis de remettre en question l'idée que je me faisais de ce thème. Cela m'a apporté des pistes pour mes réflexions et m'a aussi donné une idée plus précise de ce qui est possible ou non de faire lorsque je serais moi aussi une professionnelle. Bien que je n'ai pas pu avoir de réponse exhaustive, ce que je ne recherchais pas, c'est déjà un point de départ qui va me permettre d'adapter ma pratique.

J'ai aussi beaucoup apprécié de pouvoir discuter avec les infirmières de leur point de vue sans qu'il n'y ait de jugement.

D'un autre côté, si je devais refaire ce travail, j'aurais modifié certaines choses. J'aurais préféré avoir l'avis d'un troisième professionnel qui n'a pas vécu les mêmes expériences, dans le but de savoir si son avis diverge de celui des autres. Il aurait aussi été intéressant d'avoir le point de vue d'un ou plusieurs patients, ce qui ne rentre pas forcément dans le cadre du travail attendu mais qui je pense aurait pu apporter beaucoup d'éléments pour la discussion. Une des choses qui m'a posé le plus de difficultés pendant mon travail est de faire la distinction entre ce qui relevait de la religion et ce qui relevait de la culture. Ce point est évoqué par les auteurs qui se sont penchés sur la thématique de la religion et il est vrai que dans mes recherches ainsi que dans mes échanges avec les professionnels il a été difficile de faire la part des deux car ils sont souvent en lien.

Parmi les choses positives que je tire de ce travail, il y a aussi la méthode de travail. Celle-ci a été totalement différente de celle que j'employais autrement. C'est un travail qui a été fait sur la durée et bien que j'ai déjà fait par le passé des travaux de ce type, je ne les faisais pas seule, et ça m'a permis de développer une organisation différente. Je tire donc beaucoup de choses positives de ce travail, beaucoup de nouvelles connaissances qui me font me questionner encore plus et qui ne pourront que m'aider à améliorer ma pratique soignante.

Bibliographie

Articles

Dortier, J. (2017). Qu'est-ce que la religion ? *Sciences Humaines*, (289), 18-23

Fiore, C. (2021) Besoins spirituels et religieux des patients: quelle place dans l'hôpital laïc ? *Objectif Soins Management* (280) 53-56

Kellehear, A. (2000). Spirituality and palliative care : A model of needs. *Palliative Medicine* (14), 149-155 <https://doi.org/10.1191%2F026921600674786394>

Kenaïssi,A.(1998). Du sens et de l'usage de la notion de besoin(s). <http://abder.kenaïssi.pagesperso-orange.fr/besoinsracine.htm>

Lévy, I. (2007). Respecter les rites funéraires. *Soins*, 52(721), 44-48.

Narayanasamy, A. (2004). Spiritual coping mechanisms in chronic illness: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing* (13), 116-117.

Tronto,J.(2008).Du care. Revue de MAUSS (32) 243-265. <https://doi.org/10.3917/rdm.032.0243>

Vigil-Ripoche, M. (2011). Prendre soin entre sollicitude et nécessité. *Recherche en soins infirmiers*(107), P.6.

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2011-4-page-6.htm>

Ouvrages

Delchambre, N., Lefevre, M., Ligot, A., Mainjot, N., & Marlière, M. (2008). *Guide d'observation des 14 besoins de l'être humain (Sciences hospitalières) (French Edition)*. DE BOECK SUP.

Echard B. (2006) *Souffrance spirituelle du patient en fin de vie : la question du sens*. Eres

Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital : Inscire le soin infirmier dans une perspective soignante (French Edition)*. Elsevier Masson.

Koenig, H.G., McCullough, M.E. & Larson, D.B. (2001). *Handbook of Religion and Health*. New York: Oxford University Press.

Maslow, A (2013). *Devenir le meilleur de soi* (traduit par L. Nicolaïeff; sixième ed.) Groupe Eyrolles

Rey,A. (2005). Religion. Dans A. Rey(dir.), *Dictionnaire culturel en langue français*(Vol.4). LR

Sites Web

Charte de la laïcité. (2019). Fédération de l'hospitalisation privée. <https://www.fhp.fr/1-fhp/6-nos-services/2076-charte-de-la-laicite.aspx>

Code de la santé publique - Art. R. 1112-46 | Dalloz. (s. d.). Dalloz. https://www.dalloz.fr/documentation/Document?id=CSPU020373&FromId=CODES_SECS_CS_PU

Cultes et laïcité. (2011). Ministre de l'intérieur. <https://www.interieur.gouv.fr/Publications/Cultes-et-laicite>

hospice - Définitions, synonymes, conjugaison, exemples | Dico en ligne Le Robert. (s. d.). Le Robert. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/hospice>

Vie publique.fr. (2020, 9 juillet). *Qu'est-ce qu'un établissement public ?* <https://www.vie-publique.fr/fiches/20246-definition-dun-etablissement-public>

Décret n° 74-27 du 14/01/1974, extraits concernant le décès des hospitalisés. (s. d.). Afif. <https://www.afif.asso.fr/francais/conseils/legislation/dchopital.html>

Française, L. L. (2021, 4 mai). *Respecter : définition de « respecter ».* La langue française. <https://www.lalanguefrancaise.com/dictionnaire/definition/respecter>

Observatoire de la laïcité. (2016). *Laïcité et gestion du fait religieux dans les établissements publics de santé.* https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/02/laicite_et_gestion_du_fait_religieux_dans_les_etablissements_publics_de_sante_1.pdf

Projet de loi Laïcité© - Port de signes ou de tenues manifestant une appartenance religieuse dans les écoles, collèges et lycées publics. (s. d.). Sénat. <https://www.senat.fr/rap/l03-219/l03-2198.html>

Pyramide de Maslow. (s. d.). [Illustration]. *Voilà le travail.* <https://voila-le-travail.fr/pyramide-de-maslow-au-travail/>

Religion - Définitions, synonymes, conjugaison, exemples | Dico en ligne Le Robert. (s. d.). Le Robert. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/religio>

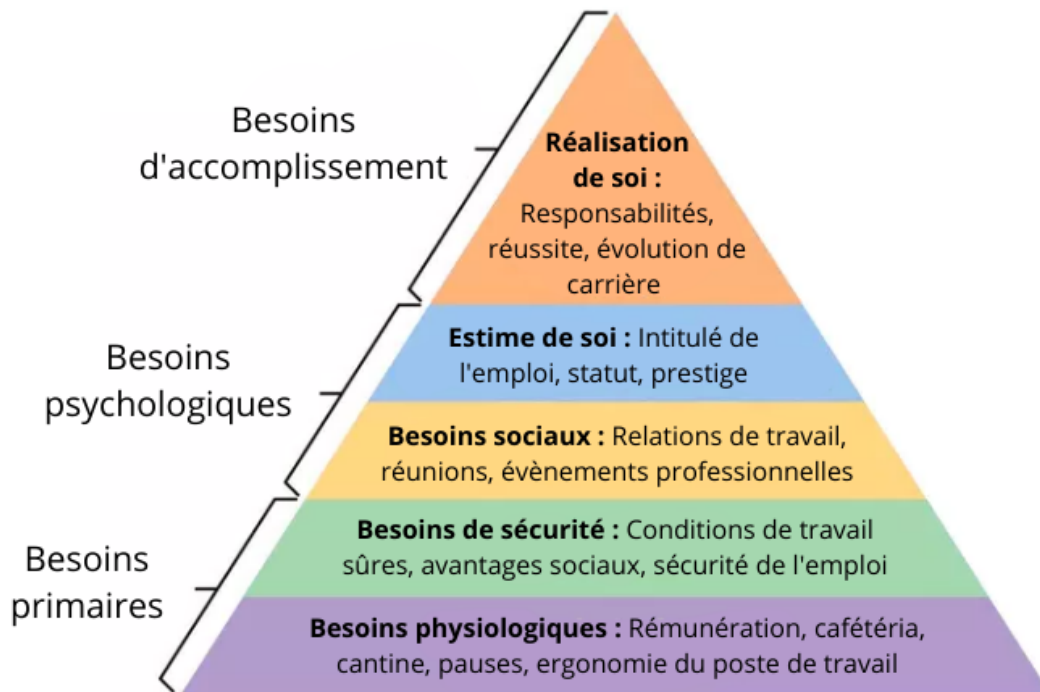
Annexe 1

CHARTRE DE LA LAÏCITÉ

Selon la circulaire PM n°5209/SG du 13 avril 2007: "Les usagers accueillis à temps complet dans un service public, notamment au sein d'établissements médico-sociaux hospitaliers ou pénitentiaires ont droit au respect de leurs croyances et de participer à l'exercice de leur culte, sous réserve des contraintes découlant des nécessités du bon fonctionnement du service"

	JUDAÏSME	CATHOLICISME	ORTHODOXIE	PROTESTANTISME	ISLAM	BOUDDHISME*
Livres	Torah	Bible	Missel : rituel des funérailles	Bible	Le Coran - La Sunna	Enseignements de Bouddha
SOINS						
Toilette	Préférer un rasoir électrique	Pas de recommandation spécifique			Préférer personnel du même sexe que le patient	Pas de recommandation spécifique
	Préférer personnel féminin pour les patientes				Pas de position ventrale = position des damnés - Sauf nécessité médicale	Ne pas toucher le crâne d'un enfant ou d'une personne âgée sauf si nécessité médicale - Par les fontanelles, les âmes quittent et réintègrent le corps
Examens médicaux	Pas le samedi : jour de Shabbat sauf si urgence	Pas de recommandation spécifique				A demander au patient
	Juif orthodoxe : ne pas montrer les échographies obstétricales = intrusion					
Médicaments	Médicaments autorisés, le soin prédomine sur la religion	Pas de recommandation spécifique			Médicaments autorisés - Médicaments contenant de la gélatine animale ou alcoolique ou colorant tolérés en absence d'alternative thérapeutique	Penser aux végétariens lors d'une thérapie à base animale
Prise en charge de la douleur	Tous les traitements antalgiques sont acceptés pour soulager la douleur du patient					
Alimentation	Viande Cacher (se rapprocher de la diététicienne) - Pas de laitage au cours d'un repas avec de la viande	Aucun interdit n'est à signaler			Viande Halal (se rapprocher de la diététicienne) - La période du Ramadan peut être reportée par le patient	Voir avec le patient et la famille
Don du sang / Transfusion	Le patient peut recevoir ou donner du sang si cela permet de sauver une vie	Don du sang et transfusions autorisés			Le patient peut recevoir ou donner du sang si cela permet de sauver une vie	Don du sang et transfusions autorisés
ACCOMPAGNEMENT EN FIN DE VIE OU AU MOMENT DU DÉCÈS						
Données pratiques	A l'hôpital : lampes de chevet, veilleuse au dessus du lit	Pas de recommandation spécifique			Proches ou Imam.	Limiter au maximum le contact avec le corps durant le processus de la mort
Accompagnants	Rabin si possible, et proches au chevet du malade	Accompagnement par le représentant du culte selon le désir de la personne et / ou des proches			Recouvrir les miroirs ou les enlever	Pas de recommandation spécifique
Faire	Dès constatation du décès, fermer les yeux et recouvrir d'un drap corps et visage	Corps et visage restent découverts	Appeler le représentant du culte pour rituel d'accompagnement selon la volonté du patient et/ou des proches	Appeler le représentant du culte selon la volonté du patient et/ou des proches	Corps et visage recouverts d'un drap	Dégager le sommet du crâne
	Ne pas retirer l'oreiller	Ne pas fermer le cercueil avant les prières d'adieu	Ne pas cacher son chagrin	Pas de recommandation spécifique	La famille du défunt oriente le malade en direction de la Mecque	Privilégier une présence reconfortante positive, ou silencieuse
APRÈS LE DÉCÈS						
Pansements juste après le décès	Retirer cathéter, sonde (intubation, urinaire, nasogastrique)					
RESPECT DU CORPS ET PANSEMENT SUR TOUS TYPES DE PLAIES						
Toilette mortuaire	Par des religieux du même sexe en l'absence de la famille ou Hébra Kadicha (la Sainte Confrérie)	Pas de recommandation spécifique	Pour les religieux (prêtres, moines, moniales) : il est souhaitable que la toilette soit faite par des membres de leur confrérie et/ou des soignants	Pas de recommandation spécifique	Prétoilette : par le personnel soignant de préférence du même sexe du défunt Toilette rituelle : par la famille (juste avant la mise en bière)	Pas de recommandation spécifique
Vêtements	Linceul en lin ou coton blanc apporté par la famille, sauf contre-indication médicale	Moines et Moniales : revêtus de la tenue de la confrérie. Vêtements et effets personnels		Pas de recommandation spécifique	Linceul en coton blanc apporté par la famille, sauf contre-indication médicale	Moines et Moniales : revêtus de la tenue de la confrérie - Vêtements et effets personnels
Bijoux	Retrait des bijoux	OUI	OUI	OUI	Retrait des bijoux	OUI
Prothèses	Retrait des prothèses amovibles (dentaires, auditives...)	Maintien des prothèses	Maintien des prothèses	Maintien des prothèses	Retrait des prothèses amovibles (dentaires, auditives...)	Maintien des prothèses
Soins de conservation	INTERDIT	Pas d'opposition			INTERDIT	Oui si utiles
Positionnement du corps	Bras le long du corps	Selon les volontés de la personne ou de la famille : doigts croisés ou non, mains sur l'abdomen	Mains croisées sur le haut de la poitrine, main droite dessus	Pas de recommandation spécifique	Sur le côté en direction de la Mecque (corps positionné par la famille)	Libre
Objets de culte	Aucun objet de culte	Pas de recommandation spécifique	icône au chevet du patient	Aucun objet de culte	Aucun objet de culte	Objet de culte selon le désir des proches
Crémation	INTERDITE (en discussion)	Tolérée selon le choix de la personne	Très rarement pratiquée voire interdite (résurrection du corps)	Autorisée	INTERDITE	Selon le choix de la personne ou des proches
Don d'organes pour autrui en vue de greffe	Autorisé pour tous les cultes, application de la réglementation française					
Don du corps à la science	En raison du traitement infligé au corps, il n'est pas encouragé par les différentes croyances mais tenir compte des volontés de la personne et connaître les centres receveurs et protocoles d'acheminement du corps. LE CORPS N'EST PAS RESTITUÉ À LA FAMILLE					
	INTERDIT	Autorisé	INTERDIT	Autorisé	INTERDIT	Autorisé
Autopsie judiciaire	Dans le cadre d'un décès suspect, les autopsies judiciaires sont imposées par l'autorité judiciaire.					
Autopsie médicale	Autorisée si accord de la famille	Autorisée	Autorisée	Autorisée	Normalement interdite sauf si permet d'acquiescer connaissances médicales en vue de préserver la santé d'autrui	Autorisée

Annexe 2-Pyramide de Maslow



Annexe 3

Guide d'entretien infirmier

Dans le cadre de mes études d'infirmière, je dois, afin de faire mon mémoire d'études, mener des entretiens avec des infirmier(e)s. Ce questionnaire a pour but d'obtenir votre avis sur mon sujet. Si vous le permettez, cet entretien sera enregistré et retranscrit.

- 1) Pouvez-vous vous présenter ? Vos expériences professionnelles ?
- 2) Dans votre pratique IDE, avez-vous déjà pris en soins des patients en fin de vie ?
- 3) D'après vous, les patients en fin de vie ont-ils des besoins spécifiques ?
- 4) Qu'évoque pour vous le terme "besoin religieux" ?
- 5) Dans la prise en soins de patients en fin de vie, avez-vous rencontré des patients avec des besoins en lien avec la religion ? Décrivez-moi une situation.
- 6) Comment est-ce que vous ou l'équipe soignante avez pris en compte les besoins religieux ?
- 7) Vous êtes-vous senti ou retrouvé en difficulté pour répondre aux besoins religieux d'un patient ? Et vos collègues?
- 8) Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour répondre pleinement aux besoins religieux d'un patient ?
- 9) En lien avec le respect de la laïcité, pensez-vous qu'il soit toujours possible d'intégrer les besoins religieux au prendre soin du patient ?

Merci pour votre participation.

Annexe 4

Retranscription entretien infirmier numéro 1

ESI: Du coup, comme je vous ai expliqué, dans le cadre de mon mémoire, il faut que je fasse des entretiens infirmiers et mon mémoire porte sur les besoins des patients en fin de vie. Donc, est-ce que ça vous dérange si j'enregistre l'entretien ?

IDE: Pas du tout.

ESI: Donc pour commencer, est-ce que vous pouvez vous présenter et me parler de vos expériences en tant qu'infirmière ?

IDE: Et bien, moi je m'appelle X, je suis infirmière depuis juillet dernier, donc 2021. J'ai commencé tout d'abord par un service de cardiologie, les soins intensifs de cardiologie, lieu où j'avais fait un premier stage et depuis mi-septembre je suis en fait en hématologie adulte au CHU. J'étais sur le service d'hématologie l'unité conventionnelle et là je suis sur l'unité protégée d'hématologie..

ESI: D'accord, et il y a beaucoup de différences entre les deux? Les types de patients hospitalisés sont les mêmes?

IDE: C'est pas les mêmes pathologies en fait l'unité protégée, c'est plutôt des découvertes de leucémie, globalement c'est ça, l'unité conventionnelle, c'est plus une unité où en fait c'est du suivi de pathologie avec, je ne sais pas si tu as eu les cours d'hémato, l'intensification, la consolidation, tout ça. Dans ce service, ils viennent plus pour des consolidations, c'est pas la première phase du traitement en fait.

ESI: D'accord, donc c'est des patients qui en soit sont moins à risque que ceux qui sont dans le secteur protégé ?

IDE: Non, parce-que, il y a des lits de soins intensifs également dans ce service, c'est juste des personnes qui connaissent plus leur pathologie parce qu'elles sont habituées en fait, à tout ça. A tout ce processus là de thérapie, des connaissances sur l'avancée de la pathologie, ils en savent plus. Et c'est dans cette unité là justement, où il y a des soins palliatifs, il y a des lits dédiés à ça, parce que voilà, on va jusqu'à la fin de vie..

ESI: Et du coup vous avez déjà pu prendre en charge pendant ces mois-ci, des personnes qui sont en fin de vie ?

IDE: Alors, pas énormément, j'en ai pris plusieurs en cardiologie et en hématologie également un petit peu.

ESI: Et vous avez pu discuter avec ces patients de leur ressenti, de leurs besoins, de ce qu'il leur faut quand ils arrivent à cette phase de fin de vie ?

IDE: Oui.. généralement oui, pour les personnes qui communiquent, parce qu'elles communiquent pas toutes malheureusement. Après, je sais que dans le service on essaie vachement d'écouter la personne. Et on a des moyens comme la musique sous forme de thérapie pour par exemple lors de la toilette ou de.. enfin, pour accompagner la personne en fait, dans des conditions plus calmes, plus posées. On fonctionne également avec des huiles essentielles, qu'ont des propriétés pour apaiser les personnes. Après c'est aussi un peu on y croit, on y croit pas, est-ce que ça fonctionne, est-ce que ça fonctionne pas.. Il y a des études qui le montrent j'imagine, maintenant on essaie d'utiliser ces dispositifs là.

ESI: Donc c'est plus dans l'idée du bien-être du patient, d'essayer de le calmer, de l'accompagner dans tout ça?

IDE: C'est ça, oui.

ESI: Et parmi ça est-ce qu'il y a des besoins que vous trouvez plus chez les personnes en fin de vie que parmi les autres? Est-ce qu'il y a des choses plus spécifiques?

IDE: Ben..globalement oui, ces dispositifs là comme j'ai dit, la musique et tout ce qui est aromathérapie, on l'utilise notamment pour les fin de vie, pas uniquement, mais globalement ça reste là dessus. Après il peut y avoir aussi un soutien psychologique si la personne verbalise. Maintenant, si c'est vraiment de la fin de vie, la personne elle parle plus trop, parce que derrière on met aussi des traitements adaptés pour les apaiser, pour qu'ils partent sereinement et dans les meilleures conditions quoi..

ESI: D'accord. Et donc on va rester un peu dans les besoins un peu plus spécifiques à la fin de vie. Est-ce que les besoins religieux ça vous évoque quelque chose ?

IDE: Les besoins religieux.. Et bien j'ai eu écho, je vais peut-être être à côté de la question, haha.. Donc j'ai eu écho d'une personne qu'on a reçue en fin de vie, donc moi j'étais pas encore dans.. dans l'unité conventionnelle à ce moment-là mais en fait c'était une personne de religion, c'était pas une question de religion mais c'était une personne de.. des gens du voyage..

ESI: Mhm..

IDE: Et en fait, leur tradition veut que, lorsqu'il y a un décès, ils récupèrent la personne et sans que, on nous avait demandé de ne pas faire la toilette mortuaire, de le laisser tel quel en fait. Donc ils nous ont quand même apporté les vêtements etc.. Mais des vêtements de la vie de tous les jours, d'une personne bien habillée. Et ils n'avaient pas souhaité qu'on fasse la toilette parce qu'en fait on doit à priori pas toucher le corps une fois que..

ESI: Que la personne est décédée..

IDE: Voilà..

ESI: Et vous avez eu écho de la fin, fin de vie mais pendant la prise en charge pendant les derniers mois, les dernières semaines, est-ce qu'il y a des choses qui avaient été mises en place pour répondre à ces besoins là de la part du patient ou pas du tout..?

IDE: Après vis à vis de ça non, j'ai pas eu, enfin, j'ai pas eu trop de..., non, la question de la religion je, j'ai pas eu de situation à proprement parler vis à vis de la religion, les semaines avant leur décès s'il voulaient.. avoir une prière particulière ou quoi..

ESI: Même pendant vos années d'études il n'y a pas eu de situation non plus où il y avait ..

IDE: Je ne vois pas trop non..

ESI: Alors on va faire dans, imaginez que, haha, et du coup un peu dans le monde idéal..

IDE: Oui haha..

ESI: Qu'est- ce que les équipes soignantes auraient pu mettre en place pour répondre aux besoins religieux d'un patient qui serait en fin de vie..?

IDE: Je sais qu'il y a quelque chose qu'on fait en hématologie, les personnes qui vont certainement décédé, voilà, enfin c'est vachement, c'est quand-même anticipé, mais, quand le risque vital est engagé sur les mois à venir, et bien en fait, y a beaucoup de personnes qui se marient! Donc du coup, de la... ça, ça correspond à la religion chrétienne pour le coup et, y a beaucoup de personnes qui se marient pour s'unir avant le décès quoi. Et étonnamment, si ! Voilà, ça me revient .. haha!

ESI: Haha..

IDE: Il y a un patient notamment qui, en fait, qui était techniquement en fin de vie, voilà, et à l'heure actuelle il est en rémission..

ESI: Oh! C'est super!

IDE: Et enfin, il était pas en fin de vie, il était acté soins palliatifs, pas en fin de vie. .. Mais voilà à l'heure actuelle il est en rémission et il va mieux, et il s'est même marié à l'hôpital !

ESI: Et comment ça a été organisé par rapport aux soins ? Comment ça a été intégré dans l'équipe ? Comment..

IDE: Ben, moi j'y étais pas, j'ai jamais assisté à ça en tant que tel. Mais j'imagine qu'il y a eu une procédure, on fait venir des gens de l'extérieur, peut être d'une association, pour faire les démarches.. Pour faire la cérémonie, en fin de compte je pense que ça représente une cérémonie comme à la mairie mais à l'hôpital quoi..Après il y a la famille mais c'est tout quoi.

ESI: Et est-ce que vous pensez que ça pourrait mettre en difficulté les soignants qui s'occupent du patient ? Le fait de devoir joindre à leur pratique aussi ce côté religieux ? De devoir organiser les choses, être là pour ce côté là ?

IDE: Oh, je pense pas, parce que c'est quelque chose qui se fait assez... enfin c'est commun quoi, les patients ne demandent pas la lune quoi. Non non c'est assez commun donc ça désorganise le déroulé d'une journée certes, peut-être mais c'est qu'une question d'organisation.. Après il faut un peu plus de démarches mais je pense que la famille joue un rôle en effet ,dans le sens où c'est peut-être à eux de contacter. Ça j'avoue je ne sais pas Mais non ça ne dérange en aucun cas les soignants !

ESI: D'accord, et à part là, le, l'exemple du mariage, est-ce que pour tous les autres besoins religieux, ça ne pourrait pas aussi impacter la prise en charge du patient?

IDE: Impacter la prise en charge du patient...

ESI: Après c'est hypothétiquement s'il n'y a pas eu de..

IDE: Oui, oui... Non mais je réfléchis en même temps mais non non, je pense pas haha..

ESI: Et du coup maintenant par rapport à la laïcité dans l'hôpital public, est-ce que là il serait aussi toujours possible de répondre à tous les besoins religieux du patient ? Ou est-ce que vous pensez qu'on peut être contraints, par rapport à la laïcité qu'on doit respecter ?

IDE: Comment ça ? J'ai pas trop compris ah ah ..

ESI: Je reformule haha.. .. Mettons par exemple, un patient qui a un certain besoin, de faire sa prière on va dire. Et du coup l'hôpital est censé être un lieu laïque.. Alors est-ce que vous pensez que ça peut impacter un peu sur la laïcité de l'hôpital ? Comment est-ce qu'on doit gérer ça pour pas que ça impacte sur la laïcité du lieu ?

IDE: Je, je ne sais pas trop hahaha..

ESI: Haha! C'est pas grave, c'est justement pour savoir ce que ressentent les soignants face à ça! Face aux patients qui ont des besoins bien..

IDE: C'est pas commun, après je pense que rien est impossible. Les personnes, les personnes quand elles sont hospitalisées, viennent avec leurs effets personnels. Si je pense par exemple à, on a tous, selon la religion, des objets spécifiques. Et je pense que oui, non, les personnes peuvent très bien venir avec leurs objets et faire leur prière comme il leur convient. Ça ne dérange pas du tout les soignants..

ESI: D'accord, donc vous dans votre pratique, vous seriez plus pour vous adapter aux besoins du patient, plutôt que le patient soit obligé de s'adapter à... la cadence de l'hôpital ?

IDE: C'est vrai que, je pense que, malgré tout... Les soins priment avant la religion, dans le sens où ces personnes sont dans un contexte bien spécifique. Elles sont à l'hôpital donc, ça va un peu dans les deux sens enfin, , il faut que, l'un s'adapte et l'autre également. Par exemple au moment de faire un soin, si on a vraiment besoin de faire un soin et que c'est le moment de la prière pour la personne, on peut s'arranger pour passer plus tard mais à la fois, si ça dure 1h30 c'est compliqué quoi.. C'est une balance un peu, où il faut, Il faut être conciliant des deux côtés quoi.

ESI: Et vous pensez que pour toutes les religions ça peut-être fait ? Parce qu'il y a des, des religions pour lesquelles on a plus de connaissances. Mais quand c'est des religions qu'on connaît un peu moins est-ce que vous pensez que les soignants peuvent s'adapter aussi facilement ?

IDE: Oui, je pense déjà, à travers la communication avec le patient, ..Bien communiquer déjà puis c'est des questions toutes bêtes, il ne faut pas avoir peur de les poser., Voilà. Comment, ..., on est tous ignorants de plein de choses. Donc simplement poser la question quelles sont vos habitudes, comment vous procédez? C'est des, des questions toutes bêtes mais qui peuvent aider. Et après... D'ailleurs ça me fait penser, dans l'unité conventionnelle, je crois qu'il y a une affiche sur les différentes procédures, enfin, procédures entre guillemets, selon les religions. Enfin, un guide parce que on ne connaît pas tout, il y a des religions, il y en a énormément, et donc, je vois que, je visualise un espèce de guide selon les personnes quoi.

ESI: D'accord, pour les questions, c'est tout ce que j'avais. Je pense qu'on a répondu à tout.. Mais est-ce que vous avez d'autres choses à ajouter sur la question, qu'est-ce que ça vous évoque ? Qu'est-ce qu'on pourrait faire justement pour améliorer cette prise en charge, je prends tout haha!

IDE: Non, je ne vois pas trop après... , non haha.

ESI: D'accord, ben très bien. Je vous remercie!

IDE: De rien.

Annexe 5

Retranscription entretien infirmier numéro 2

ESI: Est-ce que je peux me permettre d'enregistrer l'entretien du coup ?

IDE: Oui bien sûr. Vas-y, présente-moi un petit peu ton mémoire.

ESI: Et du coup, je ne sais pas si on vous avait dit le thème de mon mémoire. C'est sur les besoins des personnes en fin de vie, sur quelques besoins en particulier. Mais on y reviendra après...

IDE: D'accord.

ESI: Et pour commencer est-ce que vous pourriez juste vous présenter me parler un peu de vos expériences professionnelles, où est-ce que vous avez travaillé.. ?

IDE: D'accord, donc moi je suis infirmière depuis 2010, et j'ai été prise directement après le diplôme, de nuit au départ, donc j'ai fait entre 4 et 5 ans de nuit au début. La première année c'était à l'époque le service de remplacement général, sur tout le CHU, donc j'avais fait un peu de gynéco, de la chirurgie vasculaire et de la gériatrie pas mal, que j'ai fait quasiment un an. Ensuite j'ai été mise de nuit en médecine digestive, pendant quatre ans à peu près avant de basculer de jour sur ce même service. Donc j'ai fait en tout huit ans de digestif, en sachant que j'étais pas à 100% dans un service, j'étais à 75% dans le service de remplacement du pôle abdomen, ça se résumait à de la médecine et de la chirurgie digestive et urologie. Avec aussi tout ce qui était hôpitaux de jour, de semaine et soins intensifs. Et depuis 2 ans, j'ai changé de service, je suis en hématologie adulte de jour.

ESI: D'accord! Et vous êtes plutôt dans le secteur protégé ou le secteur traditionnel ?

IDE: En fait il y a un système de roulement, on fait environ 3 mois dans un, puis 3 dans l'autre, sachant qu'il y a des IDE qui ont parfois un rôle plus précis tels que les infirmières d'annonce et qui du coup ne suivent pas forcément ce roulement.

ESI: Ok je vois, et parmi toutes ces expériences, tous les endroits où vous avez travaillé, est-ce que vous avez eu la possibilité de prendre en charge des patients qui étaient en fin de vie ?

IDE: Oui, alors je vais te dire, plutôt riche en expériences, parce que comme je t'ai dit j'ai commencé par une partie qui était de la gériatrie Et même si c'est pas de la fin de vie imminente c'est quand même des gens qui, malheureusement, passent par cette étape là.

Ou sinon, en médecine digestive, quand je suis arrivé ils ont énormément développé l'oncologie, donc qui dit en oncologie dit malheureusement une part qui passe par les soins palliatifs voire même la fin de vie. Et là maintenant en hématologie adulte, également. On a des chambres un peu pour la fin de vie, dédiées pour la prise en charge des personnes en fin de vie.

ESI: D'accord.. Et dans ces différentes prises en charge est-ce qu'il y avait des besoins qui ressortent plus chez les personnes en fin de vie, que chez les autres patients ? Est-ce qu'ils avaient des demandes plus particulières ?

IDE: Des choses que les patients souhaitaient ou des choses que nous on ressentait dont ils auraient eu besoin?

ESI: Et bien, les deux!

IDE: Bon, de leur part à eux, moi je dirais de manière générale, les patients qui sont quand même en fin de vie, mine de rien ce ne sont pas des patients très très exigeants. Je dirais que ce qu'ils souhaitent avant tout c'est déjà un confort, sur le plan de la douleur, sur le plan de l'anxiété, tu sens que ce sont quand-même des patients qui, même s'ils le verbalisent pas forcément, ils sont quand-même plus sidérés.. Il y a tout ce phénomène d'acceptation, si vraiment on peut parler d'acceptation de la prise en charge palliative. Mais ça va dépendre plutôt de l'âge, de la maladie, de ce qu'ils ont compris de la maladie, et tout ça, ça joue beaucoup sur leurs demandes. Après ils ont pas forcément de demandes particulières je dirais, c'est plus nous, qui je pense en tant que soignants allons essayer d'anticiper les besoins qu'ils pourraient potentiellement avoir. Globalement, je pense que ce qu'ils aimeraient quand-même c'est rentrer à la maison, profiter de leur famille et des derniers moments qu'ils ont à vivre. Après ça c'est dans " l'idéal" et aussi si les patients sont en acceptation de la situation. Il y a forcément des personnes qui resteront dans le déni de la maladie ou en tout cas qui n'auront pas forcément envie de vivre en se disant que c'est la fin.

Mais je dirais que voilà, c'est des gens qui ont envie de vivre dans un confort de vie, de pouvoir vivre dans une vie normale ou en tout cas de profiter des derniers moments en famille, à la maison. Après on a aussi eu des patients, qui ont souhaité rester à l'hôpital ou en tout cas dans les services où j'étais. Parce que mine de rien, ce sont quand-même des pathologies très lourdes, très longues et ils sont hospitalisés longtemps, ils te revoient beaucoup, donc à la fin il y a quand-même une relation qui se crée, pas forcément très intime, mais avec une relation de confiance qui s'installe, c'est un peu à toi, soignant, qu'ils vont se libérer. Et c'est là qu'ils vont avoir des moments où ils sont les plus "faibles", les plus démunis face à la maladie et au traitement et du coup quand ils ont une libération, ils apprécient quand-même d'être hospitalisés dans notre service et pas forcément en service de soins palliatifs.

ESI: Oui c'est ça, c'est plus rassurant pour eux de terminer avec des gens qu'ils connaissent déjà que de devoir rencontrer toute une nouvelle équipe..

IDE: Exactement! Il y a eu plusieurs fois des demandes comme ça, en digestif je me souviens aussi, il y avait une patiente, elle était très consciente de son état de santé et de vers où malheureusement elle devait aller, et c'était vraiment une doléance de sa part de rester dans le service avec nous. Alors, après ce qui est très compliqué, parce-que c'est service dépendant, c'est que tu peux pas garder malheureusement tous les patients en fin de vie et en soins palliatifs dans les services de soins qui n'ont ni les effectifs, ni les moyens matériels pour pouvoir subvenir à tous leurs besoins et leurs demandes pour qu'ils vivent "normalement" jusqu'au bout. Ça reste du milieu hospitalier donc, il y a quand-même beaucoup de choses pour lesquelles t'es limité par la suite, mais bon..

Moi je dirais que les demandes c'est à peu près ça, arriver à vivre à peu près confortablement et plus sereinement quoi.

ESI: Et est-ce que parmi toutes les demandes qu'ils auraient pu exprimer, ou que vous auriez pu ressentir de leur part, est-ce qu'il y aurait des patients qui avaient eu des demandes en lien avec des besoins religieux ?

IDE: Alors, moi j'ai pas eu directement, très souvent ce genre de choses on l'a plus des familles. Par exemple, vu qu'on accueille des personnes de cultures, d'ethnies différentes. C'est arrivé notamment, pour te donner des exemples, des gens qui sont d'origine arabe, des personnes... comment je dirais, des gens du voyage, ils ont en fait, une relation avec la mort, la fin de vie, la culture, les pratiques religieuses, qui sont "particulières", pas dans le sens péjoratif mais différentes de ce que nous on a comme vision au quotidien. Et en fait, effectivement, c'est plus quand arrive la fin, par exemple les gens du voyage ils sont très très présents, ils arrivent toujours très nombreux, ils viennent beaucoup, ils aiment être là jusqu'au bout. Et très souvent, après, ils demandent à ce qu'on ne touche pas au corps, à ce que ce soit eux qui s'en occupent, ils ont des prières à faire des fois. C'est quelque chose qui est globalement respecté, après ça nous est pas demandé pas forcément effectivement du patient lui même mais de la famille et de l'entourage souvent.

ESI: Et est-ce que vous savez, enfin comme vous n'avez pas vécu directement les situations, est-ce que vous avez entendu parler de comment l'équipe soignante arrivait à intégrer ces besoins là dans les soins, est-ce que ça posait problème, comment c'était discuté ? Qu'est-ce qui avait été mis en place ? Est-ce que vous connaissez des dispositifs qu'on peut mettre en place à l'hôpital ?

IDE: Alors, globalement, je dirais, en fait déjà pour être à l'hôpital public, moi je dirais qu'on est tous dans cet état d'esprit, c'est le respect d'autrui peu importe, au delà de la culture, c'est le respect de manière générale des croyances, des valeurs, de l'avis de chacun, donc peu importe qu'il y ait une question culturelle ou religieuse sur la fin de vie, on essaie toujours dans les situations palliatives, dans les situations de fin de vie imminente de respecter au mieux les besoins, le rythme du patient. Après comme je disais, la limite c'est que ça reste quand-même de l'hospitalier, et qu'on a malgré tout des horaires de travail plus ou moins respectés. Le manque de personnel fait qu'il y a des fois des situations où les patients sont obligés d'attendre un petit peu, où on est obligés d'être plusieurs pour faire un soin des fois douloureux, des choses comme ça. Après sur le plan de la culture, globalement de manière générale tout le monde respecte en fait. Si tu veux, à partir du moment où la famille ou le patient verbalise, nous pour la fin on veut que ce soit comme ça, globalement c'est respecté. Le seul truc où on est limités, c'est effectivement dans le nombre. La les deux dernières années en situation COVID, c'est ça qui est très compliqué. Il y a eu une situation comme ça, y' a pas très longtemps, en hématologie justement. Une personne étant d'une famille des gens du voyage, et nous on était limités si tu veux, à deux visites par semaine, d'une seule personne par jour et là , ils sont arrivés à 30 tous les jours quoi.

ESI: Et comment ça a été géré du coup le fait qu'ils arrivent tous en même temps ?

IDE: Alors! Justement, bon, je vais résumer, mais moi j'estime que les soignants on est pas des flics, donc c'est quand-même une situation particulière, ils sont entrain de perdre un de leurs proches et

que malgré qu'il y ait des limites à leur donner, parce-que bon, c'est aussi pour le respect des autres patients, dans le principe où c'est pas un vas-et-viens permanent, qu'ils font pas de bruit, qu'ils sont juste là.. Moi j'estime qu'ils vivent un deuil, ou un moment triste donc bon, on essaie de respecter au mieux.

Après effectivement, il faut être dans la limite où c'est pas 50 vas-et-viens par jour, qu'il y a pas 80 personnes dans la chambre, il faut pas que ce soit bruyant, faut pas que ce soit dérangeant en tout cas pour les autres patients. C'est très compliqué à gérer parce-que justement les gens du voyage insistent dessus, ça m'est arrivé d'autres fois d'avoir à faire à des personnes de cette coutume, et en soi même si c'est pas du tout dérangeant et que tu respectes, c'est vrai qu'avec le milieu hospitalier ça peut être compliqué. Déjà au niveau de la place, au niveau de l'accueil d'un aussi grand nombre de personnes, c'est ça qui est compliqué... Les locaux, tout est très compliqué dès que t'as beaucoup de personnes mais après t'essaies de, toujours au mieux d'accueillir, ça reste de la famille, ils restent très touchés, puis demandeurs mine de rien, donc rien que de leur proposer un café.. Mais comme on le ferait, j'ai envie de dire, à n'importe qui finalement.

ESI: Oui c'est ça, on leur laisse une place finalement à la famille..

IDE: Exactement, ça reste un patient lambda peu importe la culture qu'il a et les croyances qu'il a. Tout ce qui est très religieux, pour les soins, comme je te dis, ce qui est demandé très souvent, la famille le font eux mêmes, parce que nous niveau coutumes on connaît pas, on sait pas faire, ça reste un endroit public donc mine de rien tout ce côté religieux on ne l'exprime pas, en tout cas. Donc c'est plus après, moi je les envoie quand il y a des doléances plus particulières et qu'effectivement on est un peu démunis, je les envoie plus effectivement vers la chambre funéraire où vraiment tous les soins sont faits là-bas. Et si ils ont des doléances, s'ils ont des bijoux à emmener, des vêtements à emmener, peu importe ce qu'ils ont comme souhaits, en gros je les envoie plus vers eux parce-que la chambre funéraire je pense est très habituée à voir différentes coutumes, différents.. voilà.. Nous dans les services si tu veux ça reste les premiers soins, les premiers soins ça reste assez général pour tout le monde.. Après les prières tout ça, rien n'est empêché d'être fait, c'est plus comme je te dis, du moment que ça dérange pas les autres patients..

ESI: Et du coup est-ce qu'avant le décès, parce que là on parlait un peu sur les rites funéraires, est-ce qu'avant le décès vous connaissez des choses qu'ont pu être mises en place à l'hôpital pour répondre à ce type de besoins de la part des patients ? Est-ce que vous en avez entendu parler ? Est-ce qu'il y a des choses..

IDE: Alors, pas forcément, alors je te dirais pour être honnête, moi pas forcément sur les cultures autres que la "catholique" On a beaucoup d'aumôniers qui viennent régulièrement dans les services, plus pour proposer aussi à des patients qui, bien vivants, en santé ou pas forcément en fin de vie, c'est plus tu vois, des personnes très croyantes qui vont prier au quotidien... Voilà, les aumôniers viennent régulièrement, un peu pour proposer la prière, des choses comme ça. Après, c'est vrai que sur d'autres cultures, pas énormément, enfin moi personnellement j'y ai pas été confrontée énormément. Les seules choses qui sont vraiment mises en place sur les cultures différentes, les choses comme ça, pour essayer de se comprendre, c'est déjà les interprètes. Alors, c'est compliqué à avoir au quotidien à l'hôpital public, c'est pas vraiment ciblé sur la fin de vie ou sur la prise en charge palliative mais en tout cas les interprètes souvent nous aident bien, parce-que mine de rien, c'est pas

que nous soignants on aimerait pas mettre en place des choses et puis subvenir aux besoins de nos patients avec des cultures différentes, c'est plus que nous avons pas souvent la même langue, qu'on arrive pas à anticiper ou en tout cas comprendre les besoins des personnes culturellement différentes et les interprètes permettent de délier un petit peu ça aussi. Parce-que la prise en charge au quotidien, même pas forcément une prise en charge palliative, mais la prise en charge au quotidien de personnes avec qui on a une langue différente est très compliquée et moi personnellement, je te le dis honnêtement, je pense être nulle dans ma prise en charge, c'est que je pense qu'on passe à côté de choses. Ce sont des gens qui souvent se plaignent pas, parce-que de part la culture et en plus ils voient bien que globalement on ne comprend pas ce qui nous est dit, nous disent pas ce qui ne va pas ou en tout cas n'expriment pas forcément et les douleurs, et les soucis, et les effets secondaires autres, comme nous le dirait quelqu'un qui parle français comme toi et moi. Et du coup c'est très difficile, on a l'impression un peu de passer à côté de la prise en charge et de ne pas souvent être très bon, très efficace dans ce qu'on fait et ça c'est dommage. Donc, après il y a les interprètes, ça dépend toujours de la langue qui est utilisée et de la disponibilité des interprètes aussi donc c'est vrai que quand on en a la possibilité ou que des fois t'as toujours quelqu'un de la famille qui arrive quand-même à faire le tampon, le lien entre les deux, c'est bien, ça a ses limites mais c'est bien.

ESI: Après, sur le CHU, il y a la liste des professionnels qui parlent plusieurs langues, donc je trouvais ça bien quand j'ai appris l'existence de cette liste.

IDE: Oui, et aujourd'hui t'as même le site, quand tu regardes sur intranet, tu as une application qui a été créée par une ancienne collègue à moi, qui te permet de traduire soit pas des icônes, soit par des petites phrases simples les choses typiques que tu pourrais trouver à l'hôpital comme " je vais vous piquer", " avez-vous mal?".. Et ça aide bien, ça peut aider aussi.

ESI: Oh je n'avais pas connaissance de ça, c'est sympa.

IDE: Oui, tu regarderas sur l'intranet, tu trouveras. Et nous on s'en sert souvent parce-qu'aujourd'hui tu travailles beaucoup avec des personnes avec des cultures et des origines différentes donc c'est hyper intéressant. Mais tu vas vite trouver sur le CHU quelqu'un qui parle anglais plus ou moins bien, quelqu'un qui parle espagnol ou arabe, aujourd'hui c'est pareil, mais c'est les langues des pays de l'est, le polonais, le roumain, le géorgien, ça c'est très très compliqué parce que pour être honnête, personne ne parle trop ces langues là.. et c'est compliqué. Donc des fois oui, moi je sors cette appli avec les trucs de base mais après voilà, ça n'empêche que le profond du problème et que quand il faut expliquer la pathologie ou les traitements c'est toujours compliqué.. Ils subissent complètement ce qu'on leur fait.. Moi plein de fois je me mets à leur place et je me dis que si j'étais hospitalisée en Géorgie et que j'étais là entrain de subir les perfés et que je comprendrais pas, c'est pas très évident, c'est très stressant, faut faire confiance à l'autre quoi, alors qu'il nous comprend pas. Alors je me mets à leur place, et c'est pas évident..

ESI: Totalement.. Mais pour revenir un peu à tout ce qui est listes, des choses qu'on nous présente pour expliquer un peu les choses, quand j'étais sur le CHU, j'ai vu une affiche avec un... en fait c'était un peu un regroupement de comment répondre aux besoins religieux des patients, selon leur

religion. Est-ce que vous auriez eu connaissance de cette affiche? Est-ce qu'il y en a une dans le service où vous êtes ? Ou en digestif ?

IDE: Oui, je l'ai vue en hématologie moi, je pense pas qu'en digestif elle y était, en tout cas ça ne me parle pas. En hématologie je l'ai vue oui, elle est affichée de mémoire dans toutes les chambres maintenant..

ESI: D'accord, et est-ce que vous avez pu vous en servir ? Est-ce que ça a été utile à un moment ? Ou est-ce qu'il y a d'autres choses comme cette fiche là qui ont pu être utilisées ?

IDE: A titre personnel non, j'ai pas eu besoin forcément de me servir de ça et c'est pas mis de mémoire depuis très très longtemps, parce-que ça fait deux ans que je suis en hématologie et globalement je te dirais que ça fait à peu près ce temps là que ça a été mis en place, donc non, pas eu besoin pour le moment, je suis désolée, je pourrais pas en parler.

ESI: Oh non! Soyez pas désolée, y a pas pas de soucis, c'était juste plus pour avoir un support en commun pour qu'on puisse en discuter, mais c'est pas grave du tout.

Et est-ce que vous pensez qu'il y a d'autres choses qu'on pourrait créer, pour que justement il y ait plus de compréhension au niveau des besoins religieux, pour qu'on puisse mieux prendre en charge des patients qui ont des besoins de ce type ?

IDE: Des choses à mettre en place, au milieu de l'hôpital, je pense qu'il y a toujours des choses à mettre en place, pour que tous les patients se retrouvent, sur des livres peut-être, sur justement les religions, les rites religieux comme ça. Ou en tout cas interroger les patients pour savoir ce dont ils auraient besoin comme par exemple une bible, un coran, au moins avoir des textes qui leur semblent familiers et qui peut-être leur donneraient envie de vivre mieux leur hospitalisation. Sur le reste, je pense que ce serait compliqué parce que mine de rien on a énormément de chance en France d'avoir une culture très diverse, des valeurs très diverses et puis des coutumes très différentes les unes des autres mais je pense, trop différentes, donc d'avoir soit des petits moyens matériaux, ou une personne référente, un peu comme les interprète, d'avoir quelqu'un à qui parler, qui soit un peu comme l'aumônier, qui passe, mais en équivalent juif ou arabe, peu importe. Mais en tout cas qu'il puisse échanger avec les patients justement sur ces valeurs un peu plus pieuses, mais après ça reste de l'hôpital public et je pense que c'est compliqué. On essaie de tout faire de manière un peu générale et pour que ça plaise à un maximum de personnes, et puis d'apporter les soins à un maximum de personnes. Il y a toujours beaucoup de choses à mettre en place je pense, effectivement. Mais après c'est vrai qu'il y a beaucoup de patients pour qui ça aide de lire des choses sur la foi, ces gens là je pense que ça les aide beaucoup. Moi je trouve ça bien si pour eux ça leur apporte un bien-être et que en tout cas ça les aide à avancer dans la maladie, que ça les aide dans le traitement. Chacun a le droit de penser ce qu'il pense et que voilà. Mais après au sein d'un hôpital public, c'est très compliqué ou alors il faudrait que au contraire, ce soit de manière égale pour tout le monde, qu'on ait des livres de toutes cultures, des personnes qui peuvent répondre à tout style de culture. Je pense que ce serait très très bien mais très utopique et difficile à mettre en place.

ESI: Oui c'est sûr! Bon, moi pour les questions c'est à peu près tout ce que j'avais..

IDE: D'accord.

ESI: Après si vous avez d'autres choses qui vous viennent en tête je prends..

IDE: Moi j'ai une petite question, c'est plus, ton mémoire, qu'est-ce qui t'a intéressé, c'est, est-ce que les questions et les réponses que je t'ai données vont t'aider dans ce mémoire? Ou il y a des choses sur lesquelles t'aurais aimé plus qu'on appuie ?

ESI: Les réponses vont beaucoup m'aider, parce que j'avais déjà fait un premier entretien et finalement il y a quand-même beaucoup de points qui se rejoignent, et ça revient aussi beaucoup dans les lectures. Et par rapport à la question de départ c'est vraiment très très bien. Parce que finalement ce qui m'intéressait c'était aussi l'intégration de tous ces besoins dans la prise en soins et vous y avez répondu, puis il y avait aussi la laïcité et pareil vous y avez répondu en disant que ça reste un hôpital public, un lieu de soins.. Donc j'ai, j'ai les réponses pour tout ce qu'il me faut.

IDE: D'accord, après ce qui aurait été bien c'est que, moi j'ai une culture assez "basique", très catholique, donc de rencontrer des collègues avec une culture plus riche ça aurait pu apporter un autre point de vue aussi. Après on reste de manière générale soignants à tout niveau je pense et on traite toute personne exactement pareil, ou en tout cas c'est ce qu'on prône. Et ça aurait pu être intéressant aussi de voir, par rapport à des cliniques privées où, enfin la façon de soigner reste la même mais le contexte est différent, la gestion de la clinique est différente. Par exemple, tu vas avoir à côté les bonnes sœurs qui elles se déplacent pour aller voir les patients et c'est quelque chose que nous au sein du CHU on ne va pas avoir. Après, aujourd'hui au sein de l'hôpital tu as quand-même plein de cultures et de rites différents ce qui est très enrichissant, très riche, moi je dirais que comme soignante j'apprends beaucoup. C'est très intéressant et ça te permet justement d'avoir un recul sur tout ce qu'il se passe aussi dans le monde et qu'on a tous des modes de vie très différents et que si chacun vivait juste avec les valeurs qu'il a, ça se passerait très bien parce que chacun croit en ce qu'il a envie de croire.

Donc oui, à l'hôpital public tu auras toujours beaucoup de choses diverses et ce qui est un peu particulier c'est en effet au moment de la fin de vie, lors de prises en charges assez lourdes, et avec des durées de vie assez moindres parce que ce qui va te ramener à tout ça c'est tes réflexions personnelles, tes besoins et tes envies et que la religion rentre là dedans.

ESI: Oui, c'est bien pour ça que j'ai réduit le sujet à juste les patients en fin de vie, sinon ce serait bien trop large pour pouvoir tout traiter, déjà que c'est difficile de séparer la culture de la religion..

IDE: Exactement, je trouve ça très très bien, et puis c'est ça que j'aime aussi en oncologie c'est que malheureusement il y a de la fin de vie mais c'est aussi quelque chose que je trouve très beau, le fait que même quand t'arrives au bout, tu respectes les doléances de tes patients. Je ne dis pas qu'on ne le fait pas autrement, mais là encore plus. Mais oui c'est vrai que c'est très important et il y a peut-être des pays qui donnent plus d'importance à la religion que nous ici, mais c'est plutôt bien! Mais la religion fait partie des sujets pour lesquels tu vois beaucoup de différences, de tabou.. Mais moi je le vois plutôt en positif, tes patients t'apprennent énormément, moi je découvre plein de choses sur les croyances et les religions et tout ça sans aucun jugement. Parce que c'est des choses que si tu les vis pas, forcément tu ne pourras pas les comprendre.

ESI: Oui totalement!

IDE: Bon sujet ,intéressant en tout cas.

ESI: Haha, oui, mais pas forcément évident.

IDE: Oui, ce qui reste pas forcément évident avec ces sujets c'est le côté tabou, même s'il y a une ouverture d'esprit qui se fait par moments. Bon ben c'est bien, écoute, tu hésites pas si jamais tu as re besoin de compléments d'informations.

ESI: J'hésiterais pas alors, et merci énormément encore une fois.

IDE: Très bien et de rien!

Annexe 6

Tableau d'analyse des entretiens infirmiers

	IDE 1	IDE 2
L'expression des besoins des patients en fin de vie	<p>“ Pour les personnes qui communiquent, parce qu'elles ne communiquent pas toutes malheureusement”</p> <p>“la famille joue un rôle en effet”</p>	<p>“ça va dépendre plutôt de l'âge, de la maladie, de ce qu'ils ont compris de la maladie, et tout ça, ça joue beaucoup sur leurs demandes”</p> <p>“ce genre de choses on l'a plus des familles”</p> <p>“mine de rien ce ne sont pas des patients très très exigeants”</p>
Les besoins exprimés en fin de vie	<p>“le bien-être du patient, essayer de l'accompagner”</p> <p>“soutien psychologique”</p> <p>“il y a beaucoup de personnes qui se marient (...) pour s'unir avant le décès”</p>	<p>“ Ce qu'ils souhaitent avant tout c'est déjà un confort, sur le plan de la douleur, sur le plan de l'anxiété”</p> <p>“ rentrer à la maison, profiter de leur famille et des derniers moments qu'ils ont à vivre”</p> <p>“ on a aussi eu des patients qui ont souhaité rester à l'hôpital ou en tout cas dans les services où j'étais. Parce que mine de rien, ce sont quand-même des pathologies très lourdes, très longues et ils sont hospitalisés longtemps, ils te re voient beaucoup, donc à la fin il y a quand-même une relation qui se crée”</p>
Les moyens mis en place pour répondre aux besoins des	<p><u>En général</u></p> <p>“ On a des moyens comme la musique sous forme de thérapie”</p> <p>“ des huiles essentielles”</p>	<p><u>En général</u></p> <p>“en tant que soignants nous allons essayer d'anticiper les besoins qu'ils pourraient potentiellement avoir”</p>

<p>patients</p>	<p>“traitements adaptés pour les apaiser”</p> <p>“ à travers la communication avec le patient” “ des questions toutes bêtes, il ne faut pas avoir peur de les poser”</p>	<p>“les interprètes souvent nous aident bien”</p>
	<p><u>En fin de vie</u></p> <p>“ une affiche sur les différentes procédures (..) selon les religions “</p>	<p><u>En fin de vie</u></p> <p>“les aumôniers viennent régulièrement, un peu pour proposer la prière”</p> <p>“on a des chambres un peu pour la fin de vie”</p> <p>“ En hématologie je l’ai vue oui,elle (affiche sur les besoins religieux des différentes religions) est affichée de mémoire dans toutes les chambres maintenant”</p>
<p>L’intégration des besoins religieux dans les soins</p>	<p>“on fait venir des gens de l’extérieur(...) pour la cérémonie(...) comme à la mairie”</p> <p>“ça désorganise le déroulé d’une journée certes, mais c’est une question d’organisation”</p> <p>“Je pense que malgré tout les soins priment avant la religion” “ Elles sont à l’hôpital donc, ça va un peu dans les deux sens”</p> <p>“ il faut que l’un s’adapte et l’autre également”</p>	<p>“ c’est quelque chose qui est globalement respectée”</p> <p>“c’est le respect d’autrui peu importe, au delà de la culture, c’est le respect de manière générale des croyances”</p> <p>“on essaye toujours dans les situations palliatives, dans les situations de fin de vie imminente de respecter au mieux les besoins, le rythme du patient”</p> <p>“on a malgré tout des horaires de travail plus ou moins respectés”</p> <p>“ moi j’estime qu’ils vivent qu’ils vivent un deuil, ou un moment triste donc bon, on essaie de respecter au mieux”</p> <p>“faut pas que ce soit dérangeant en tout cas pour les autres patients”</p>

<p>Le ressenti des soignants face aux besoins et aux demandes des patients</p>	<p>“Mais non ça ne dérange en aucun cas les soignants”</p> <p>“ on ne connaît pas tout, il y a des religions, il y en a énormément</p>	<p>“nous niveau coutumes on connaît pas, on sait pas faire”</p> <p>“nous avons pas souvent la même langue, qu’on arrive pas à anticiper ou en tout cas comprendre les besoins des personnes culturellement différentes”</p> <p>“Après on reste de manière générale soignants à tout niveau je pense et on traite toute personne exactement pareil, ou en tout cas c’est ce qu’on prône”</p> <p>“au sein de l’hôpital tu as quand-même plein de cultures et de rites différents ce qui est très enrichissant, très riche, moi je dirais que comme soignante j’apprends beaucoup”</p>
<p>Le respect de la laïcité</p>	<p>“On a tous, selon la religion, des objets spécifiques (...) les personnes peuvent très bien venir avec leurs objets et faire leur prière”</p>	<p>“ça reste un endroit public donc mine de rien tout ce côté religieux on ne l’exprime pas”</p> <p>“les prières tout ça, rien n’est empêché d’être fait, c’est plus comme je te dis, du moment que ça dérange pas les autres patients”</p>
<p>Exemples de prises en charge en fin de vie avec des besoins spécifiques</p>	<p>“gens du voyage” “Ils n’avaient pas souhaité qu’on fasse la toilette “</p> <p>“on ne doit pas toucher le corps”</p>	<p>“quand arrive la fin, par exemple, les gens du voyage sont très très présents” “Ils demandent à ce qu’on ne touche pas au corps (...) ils ont des prières à faire des fois”</p>
<p>La prise en charge des rites funéraires</p>		<p>“quand il y a des doléances plus particulières et qu’effectivement on est un peu démunis, je les envoie plus vers la chambre funéraire”</p> <p>“la chambre funéraire je pense est très habituées à voir différentes coutumes”</p>
<p>Les améliorations</p>	<p>“je ne vois pas trop”</p>	<p>“tu peux pas garder malheureusement tous les patients en fin de</p>

<p>possibles pour respecter au mieux les besoins religieux des patients</p>		<p>vie”</p> <p>“ ça reste du milieu hospitalier donc, il y a quand-même beaucoup de choses pour lesquelles t’es limité”</p> <p>“Les locaux, tout est très compliqué dès que t’as beaucoup de personnes”</p> <p>“des livres peut-être, sur justement les religions, les rites religieux comme ça.”</p> <p>“interroger les patients pour savoir ce dont ils auraient besoin comme par exemple une bible, un coran, au moins avoir des textes qui leur semblent familiers et qui peut-être leur donneraient envie de vivre mieux leur hospitalisation”</p> <p>“avoir soit des petits moyen matériaux, ou une personne référente”</p> <p>“d’avoir quelqu’un à qui parler, qui soit un peu comme l'aumônier, qui passe, mais en équivalent juif ou arabe, peu importe”</p>
--	--	---

Abstract

NOM: RIBEIRO COSTA
PRÉNOM: Fatima

TITRE DU MÉMOIRE : **Les dernières prières**

This research work concerns the place of religious needs in the care of people who are in an end-of-life situation. The end-of-life is a step that is, for numerous people, narrowly related to religious beliefs.

From this reflection, based on a situation experienced during an internship, arises the problematic, which is: within a public institution, to what extent can the nurse integrate in their care, the religious needs of dying patients ?

In this work I will firstly give, the authors' opinion on this question, then the professionals' opinions and its analysis. I then confront the opinions with one another as well as with my own opinion and my professional projection.

To obtain the professionals' opinion on the subject, I carried out two interviews. A few major points stood out from these : how to meet the patient's needs, what the caregivers have in their possession and the improvements that can be made. The limits, such as the secularism that public health care instituts need to demonstrate and how the caregivers feel are also mentioned.

With this work, I was able to notice the caregiver's will to answer the patient's needs as well as possible. But it also gives us some of the limits to it, including communication issues. This led me to construct a new research question: how do communication issues affect the integration of the religious needs of dying patients in their overall care ?

Ce travail de recherche concerne la place des besoins religieux dans la prise en soins des personnes en fin de vie. La fin de vie est une étape qui est pour beaucoup de personnes en étroit lien avec les croyances religieuses.

De cette réflexion, basée sur une situation vécue en stage, découle la question de départ qui est: au sein d'un établissement public, dans quelle mesure l'infirmier peut-il intégrer dans le prendre soin, les besoins religieux des patients en fin de vie ?

Dans cet écrit j'apporte dans un premier temps l'avis des auteurs sur cette question, puis l'avis des professionnels et l'analyse de celle-ci. Je confronte ensuite les avis entre eux, ainsi qu'avec mon avis et ma projection professionnelle.

Afin de recueillir l'avis des professionnels, j'ai mené deux entretiens infirmiers. De ceux-ci ressortent plusieurs points : la réponse aux besoins des patients, ce qui est à la portée des soignants pour y répondre et les améliorations possibles. Les limites, telles que la laïcité dont doivent faire preuve les établissements de santé publics et le ressenti des soignants sont aussi évoqués.

Avec ce travail j'ai pu constater une volonté de la part des soignants de répondre au mieux aux demandes des patients, mais de nombreuses limites dont des difficultés de communication. Cela m'amène à émettre une nouvelle question de recherche: en quoi les difficultés de communication influencent-elles sur l'intégration des besoins religieux dans la prise en soin des patients en fin de vie ?

MOTS CLÉS en Anglais:

End-of-life, religion, secularism, needs, to care

MOTS CLÉS en Français:

Fin de vie, religion, laïcité, besoins, prendre soin

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

Adresse: Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.
2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation : 2019-2022